



PLAN DE ACOMPAÑAMIENTO FUNCIONAL Y DISTRIBUCIÓN DE FONDOS – LEY ELA (GRADO III+)

*Versión adaptada al Real Decreto-ley 11/2025, de Fortalecimiento del SAAD
Madrid, 3 de noviembre de 2025*

I. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO GENERAL

El presente documento desarrolla una propuesta integral de despliegue operativo del **Grado III+ de dependencia extrema**, en cumplimiento de la **Ley 3/2024, de 30 de octubre**, y del **Real Decreto-ley 11/2025**, por el que se refuerza el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y se crea un marco específico para las enfermedades de curso irreversible, como la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**.

Su objetivo es fijar la posición de CONELA en relación con el Acuerdo al que deberán llegar las CCAA en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

La Ley ELA estableció la necesidad de garantizar a todas las personas afectadas un acompañamiento vital y continuo, de carácter sociosanitario, que trascienda la mera prestación económica o la atención puntual. Esto es, en el momento en que tengan tres regiones del cuerpo afectadas o con riesgo de muerte evitable. El RDL 11/2025 concreta este mandato, fijando la financiación estatal de 500 millones de euros y creando un nuevo nivel de protección denominado **Grado III+**, destinado a aquellas personas que, aun reconocidas con Grado III, requieren una asistencia permanente y supervisión multidisciplinar 24 horas.

El concepto **Grado III+** ha sido creado mediante el Real Decreto-ley 11/2025 y es fruto de los debates de la negociación parlamentaria de la Ley ELA, como una figura dinámica de acompañamiento y no como un grado estático. La finalidad era superar la brecha entre el reconocimiento jurídico de la dependencia y la realidad vital de quienes, como las personas con ELA, requieren asistencia instrumental, respiratoria y emocional constante.

Desde esta perspectiva, el presente Plan asume cuatro principios rectores:

1. **Derecho al acompañamiento vital** como expresión del artículo 10, como derecho fundamental por encima del 43, de la Constitución Española.
2. **Financiación pública íntegra** del mínimo exigible, sufragada por la Administración General del Estado.



3. **Equidad territorial:** igualdad efectiva de acceso en todas las CCAA.
 4. **Participación técnica de ConELA** como entidad de referencia nacional en ELA.
-

II. MARCO NORMATIVO Y FUNDAMENTO JURÍDICO

El Plan se sustenta en un entramado normativo que integra:

- **Ley 39/2006**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- **Ley 3/2024**, que reconoce la ELA como enfermedad de interés general y ordena el desarrollo de planes específicos de cuidados domiciliarios y acompañamiento integral.
- **Real Decreto-ley 11/2025**, que modifica la Ley 39/2006 e introduce la Disposición Adicional Decimoséptima:

“Se crea un Grado III+ de dependencia extrema, que incluye a las personas diagnosticadas de ELA y otras enfermedades de curso irreversible que determinen una dependencia completa para las actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.”

- **Ley 16/2003**, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, artículo 10: coordinación sociosanitaria.

La combinación de estos instrumentos legales legitima la creación del **Plan de Acompañamiento Funcional y Distribución de Fondos**, como instrumento técnico de ejecución del Grado III+.

Asimismo, la Disposición Adicional Cuarta de la Ley 3/2024 obliga al Gobierno a desarrollar programas de formación específica para cuidadores profesionales y a adaptar los servicios del SAAD a las necesidades de las personas con ELA y otras enfermedades de curso irreversible.

III. NATURALEZA PROGRESIVA DEL GRADO III+

El Grado III+ no es una categoría adicional dentro del catálogo administrativo, sino una **ampliación funcional del Grado III**, destinada a reconocer la variabilidad y progresión de alta complejidad y curso irreversible de enfermedades neurodegenerativas como la ELA. De conformidad con el RDL 11/2025, toda persona con diagnóstico de ELA y Grado III reconocido debe ser considerada funcionalmente integrada en el Grado III+. Debe ser una práctica habitual, con firma de médico a partir de este momento, pues el grado 3 en ELA siempre irá a más.

El Plan enfatiza la necesidad de **incluir a la ELA directamente en el Grado III+** para garantizar que el acompañamiento se adapte dinámicamente a la rápida progresión de la enfermedad. Es fundamental que el informe médico sirva como el **mejor indicador para determinar el grado III plus**, permitiendo modular y adaptar la ayuda necesaria a sus necesidades cambiantes, teniendo en cuenta la dificultad y complejidad de la ELA.

El Grado III+ se modula en tres niveles o tramos de acompañamiento progresivo, cuya intensidad se ajusta según la evolución clínica, no según criterios meramente administrativos

De conformidad con el artículo 1 del RDL 11/2025, todas las personas con diagnóstico de ELA y Grado III reconocido deberán ser consideradas **funcionalmente integradas en el Grado III+**, con tres niveles o tramos de acompañamiento progresivo:

Tramo III+	Situación funcional	Acompañamiento principal	Referencia normativa
III+.1	Paraplejia o paraparesia con diagnóstico de enfermedad de curso irreversible como la ELA.	Apoyo diario parcial (4–8 h).	Art. 1.1 RDL 11/2025 / Ley 39/2006 art. 17. Disp. Adic. 1.ª RDL 11/2025.
III+.2	Dependencia total para ABVD, movilidad limitada o total del tren superior, comunicación asistida, riesgo deglutorio y con asistente de tos.	Acompañamiento integral (8–12 h).	Disp. Adic. 17.ª RDL 11/2025.
III+.3	Fase avanzada con soporte ventilatorio invasivo o no invasivo entre 8 y 16 horas y/o necesidad de aspiración de secreciones al menos una vez cada 16 horas por mal manejo de las mismas.	Acompañamiento integral (12–16 h).	Art. 3 RDL 11/2025.
III+.4	Fase avanzada con soporte ventilatorio invasivo o no invasivo	Supervisión 24 h multidisciplinar.	Art. 3 RDL 11/2025.

Tramo III+	Situación funcional	Acompañamiento principal	Referencia normativa
	continuo por un mínimo de 16 horas y/o necesidad de aspiración de secreciones al menos una vez cada 8 horas por mal manejo de las mismas.		

Interpretación
ConELA:

“En la ELA y en otras enfermedades de curso irreversible, todo Grado III es funcionalmente Grado III+. La intensidad del acompañamiento se modula según la evolución clínica, no según criterios administrativos.”

IV. ESCALA FUNCIONAL ELA-A (TRAMOS DE ACOMPAÑAMIENTO)

Para garantizar la objetividad y homogeneidad en la aplicación del Grado III+, se crea la **Escala ELA-A (Acompañamiento)**, que traduce la evolución clínica y social de la enfermedad en niveles progresivos de atención domiciliaria. (véase Anexo VI para posibles propuestas de tramos).

La Escala ELA-A integra variables clínicas (ALSFRS-R), funcionales (autonomía y movilidad), respiratorias (uso de ventilación no invasiva o invasiva) y sociales (presencia de cuidador principal, entorno, recursos).

Cada tramo conlleva un tipo de acompañamiento profesional, una cobertura estatal mínima y una cuantía mensual de referencia:

Tramo (ELA-A)	Descripción clínica y social	Tipo de acompañamiento profesional	Cobertura pública	Cuantía mensual (€)
I	ELA avanzada con paraplegia o paraparesia.	Asistencia personal.	25 %	2 465
II	ELA avanzada con tetraparaplegia o tetraparesia con afectación bulbar.	Acompañamiento funcional diario, asistencia técnica de 3–4 h/día.	50 %	4 930
III	ELA avanzada con tetraparaplegia o tetraparesia con afectación respiratoria grave.	Acompañamiento integral (jornada completa).	75 %	7 395
IV (Grado III+)	ELA avanzada con ventilación mecánica mínimo 16 horas al día o traqueotomía.	24 horas al día	100 %	9 859

El objetivo de esta escala es **proporcionar una respuesta graduada y dinámica**, que se adapte a la progresión de la ELA sin necesidad de repetir procedimientos administrativos de valoración. Además, debemos tener en cuenta que esta ley modifica varios conceptos como “ley especial” que es. Uno de estos puntos es el “proyecto de vida” que no tiende a ser contemplado en ELA. Por ello, el grado 3 debe ser un puente hacia la garantía de asistencia personal en las fases de necesidades de una tercera persona, pues ese grado siempre irá a más. Además, aprovechamos la experiencia de un grado 3 que ya dispuso de dos tramos.



“El Grado III+ debe entenderse como un derecho que acompaña a la persona en su evolución, no como una foto fija de un momento clínico.”
— ConELA, Informe técnico 2025

Se propone que el **informe médico¹ sea el mejor indicador** para determinar la inclusión en el Grado III+ y que debe incluir los siguientes conceptos clínicos para la determinación del tramo:

1. **ELA avanzada con dependencia parcial** (tres regiones afectadas).
2. **ELA avanzada con soporte básico.**
3. **ELA avanzada con alta dependencia.**
4. **ELA avanzada con dependencia total.**

El objetivo de la Escala ELA-A es proporcionar una respuesta graduada y dinámica, que se adapte a la progresión de la ELA sin necesidad de repetir procedimientos administrativos de valoración.

¹ Informe médico para la determinación del Grado III Plus de la ELA avanzada.



V. PROCEDIMIENTO DE ACCESO Y VALORACIÓN

1. Solicitud y reconocimiento

Las personas con ELA u otra enfermedad de curso irreversible podrán solicitar la inclusión en el Grado III+ ante los Servicios Sociales de su Comunidad Autónoma, mediante un procedimiento abreviado.

La solicitud deberá ir acompañada de:

- Informe con diagnóstico médico que especifique la situación concreta de Grado 3+.

2. Evaluación multidisciplinar

El procedimiento se resolverá mediante informe conjunto de:

- Informe global de especialista del equipo multidisciplinar.

Esta valoración determinará el tramo ELA-A y, en consecuencia, la intensidad de acompañamiento financiado.

3. Reconocimiento automático

Las personas con diagnóstico de ELA en fases 2b o 3 del estudio de costes de Fundación Luzón serán reconocidas automáticamente como beneficiarias del Grado III+, sin necesidad de revisión adicional, conforme al principio de simplificación administrativa recogido en la **Ley 39/2015 de Procedimiento Administrativo Común**.

4. Participación técnica de ConELA

ConELA actuará como entidad de referencia nacional para:

- Elaborar los criterios técnicos de valoración.
- Observatorio técnico y apoyo metodológico.
- Emitir informes anuales de seguimiento del programa.

5. Compatibilidad

Las ayudas del Grado III+ serán compatibles con otros servicios del SAAD hasta la cobertura total de las necesidades. La prioridad será siempre la atención domiciliaria profesionalizada frente a la institucionalización.

6. Profesionales



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). Debemos tener en cuenta que se debería procurar garantizar, en la medida de lo posible, que las personas que dan servicio en la actualidad a las personas enfermas de ELA, deben seguir realizando su función dentro del sistema, con la formación que se les requiera. Igualmente, la cotización de las personas cuidadoras deberá imputarse con los fondos

7. Personas Cuidadoras No Profesionales

La convivencia hace que el familiar cuidador no profesional siga realizando tareas inevitables y no delegables en primera instancia, aunque exista un servicio profesional continuo. Su reincorporación laboral es difícil tras años de cuidado. Por ello, la protección de su cotización es una garantía mínima de derechos y dignidad. El objetivo final en este extremo debe ser que los familiares de la persona enferma puedan terminar pudiendo trabajar y dormir.

VI. FINANCIACIÓN Y DISTRIBUCIÓN TERRITORIAL

1. Dotación global y estructura de fondos

El **Real Decreto-ley 11/2025** establece una dotación total de **500 millones de euros** para el periodo 2025-2026, financiados íntegramente por la Administración General del Estado, distribuidos en:

- **Nivel mínimo garantizado:** 379 M €

El objetivo es garantizar que **ninguna comunidad autónoma quede infra-financiada** en la atención a personas con ELA, asegurando una ejecución homogénea del Grado III+. Este grado concuerda con la necesidad de soporte y la imposibilidad de manejo de aparataje por inmovilidad del tren superior (lo que provoca el riesgo de muerte evitable con el manejo de un asistente de tos y la imposibilidad de realizar proyectos de vida).

2. Criterios de reparto territorial

La distribución de fondos se basará en:

- Cada Comunidad Autónoma informará al IMSERSO, cada mes, el número de personas que se encuentran en grado 3+ y el IMSERSO destinará 4.930 euros a la Comunidad por persona en dicho grado.

3. Naturaleza de los fondos

Los fondos del Grado III+ tendrán carácter finalista, no reintegrable, y deberán destinarse exclusivamente a:

- Contratación de personal profesional de acompañamiento domiciliario.
- Formación especializada (ELA y ventilación mecánica).
- Coordinación con servicios sanitarios y asociaciones.
- Seguimiento y evaluación de resultados.

La gestión financiera se articulará mediante convenios específicos entre cada CCAA e IMSERSO, con participación técnica de Sanidad y la colaboración de ConELA en la elaboración de observatorios.



VII. MODELO OPERATIVO AUTONÓMICO Y PAPEL DE CONELA

1. Enfoque de gobernanza compartida

El despliegue del Grado III+ se basa en un modelo de **gobernanza cooperativa** entre la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y el tejido asociativo especializado.

El IMSERSO ejercerá la coordinación estatal y la supervisión económica, mientras que las comunidades autónomas asumirán la **gestión directa** de los programas de acompañamiento a través de sus servicios de dependencia. **ConELA** actuará como entidad de referencia técnica a escala nacional, con funciones de evaluación, formación, asistencia metodológica y observatorio de buenas prácticas.

2. Funciones específicas por nivel de responsabilidad

Nivel	Responsabilidades principales
Administración General del Estado	Financiación íntegra del nivel mínimo; coordinación estatal; emisión de informes semestrales de ejecución al Consejo Territorial del SAAD.
Comunidades Autónomas	Tramitación de solicitudes; contratación de servicios de acompañamiento domiciliario; seguimiento individualizado de beneficiarios; elaboración de informes de gestión.
ConELA	Asesoramiento técnico y clínico; colaboración en formación continua a profesionales; auditoría de calidad; recopilación de datos y evaluación nacional de resultados mediante observatorios.
IMSERSO	Distribución de fondos; control financiero; evaluación global y coordinación con la Secretaría de Estado de Derechos Sociales.

3. Convenios marco de ejecución

Las Comunidades Autónomas firmarán convenios bilaterales con el IMSERSO en los que se concretarán:

- Los objetivos específicos del programa autonómico.
- El número exacto de beneficiarios y el tramo medio ELA-A.
- Los indicadores de evaluación y los mecanismos de verificación.
- La cofinanciación complementaria (si procede).
- La participación obligatoria de entidades acreditadas de ELA.



Los convenios deberán incorporar un **módulo de acompañamiento estándar**, definido como el coste de un servicio integral domiciliario de 12 horas diarias, adaptado a cada tramo del Grado III+.

4. Registro nacional de beneficiarios ELA

Se creará un **Registro Estatal del Grado III+ ELA**, gestionado por el IMSERSO y alimentado con datos de las CCAA, con los siguientes fines:

- Evitar duplicidades y garantizar trazabilidad de ayudas.
 - Conocer en tiempo real el número de personas beneficiarias por tramo.
 - Generar indicadores nacionales de impacto y calidad.
 - Facilitar la coordinación sanitaria y social.
-

VIII. COMPATIBILIDAD CON EL REAL DECRETO-LEY 11/2025 Y OTROS PROGRAMAS

El **Real Decreto-ley 11/2025**, por el que se regula la atención sociosanitaria en domicilio, establece un marco general de prestaciones que el presente Plan complementa.

1. Principios de compatibilidad

El Grado III+ es plenamente compatible con:

- Prestaciones de asistencia personal o ayuda a domicilio del SAAD.
- Programas de atención domiciliaria del SNS.
- Servicios de fisioterapia (que deben ser resueltos de acuerdo con la ley 3/2024), logopedia y psicología domiciliaria.

Cuando existan duplicidades, prevalecerá la cobertura de mayor intensidad, priorizando la continuidad del acompañamiento y en el caso del tramo 4, garantizando los cuidados de supervisión y atención 24 horas.

2. Transitoriedad y sustitución

De conformidad con la **Disposición Transitoria Única del RDL 11/2025**, los servicios financiados con fondos ConELA dejarán de ser subvencionables únicamente cuando el SAAD garantice la prestación equivalente, aunque el objetivo al que se deberá dirigir con el tiempo es a garantizar estos servicios mediante TCAEs.

3. Coordinación sanitaria:

La atención domiciliaria derivada del Grado III+ se integrará en los Planes Autonómicos de Cuidados Paliativos y en los protocolos de ventilación domiciliaria, asegurando la cooperación efectiva entre servicios sociales y sanitarios y bajo el control pivotal de las respectivas unidades de ELA.

4. Copago:

Los 4.930€ (monto asociado al Tramo II, 50% de cobertura, como mínimo garantizado) provienen del Estado y carecen de copago. Si existiera copago en las CCAA, este deberá tener en cuenta la capacidad económica de la persona afectada y los otros gastos añadidos de la enfermedad. Siempre se deberán aplicar en los segundos 4.930 euros, nunca en los primeros.

5. Dispersión rural:

Para CCAA con alta dispersión rural, se propone valorar la posibilidad de subcontratar los servicios vinculados al Grado III+ a empresas o entidades especializadas en ELA y



enfermedades de alta complejidad. Estas entidades disponen de personal cualificado y pueden incorporar programas de formación específica para garantizar cuidados especializados 24 horas en el domicilio, incluso en entornos con menor disponibilidad de profesionales.

IX. EVALUACIÓN, INDICADORES E IMPACTO 2025–2026

El seguimiento del Plan se regirá por un **Sistema Nacional de Evaluación (SNE-ELA)** coordinado por el IMSERSO y ConELA, con periodicidad semestral. Se realizará con la colaboración de las Consejerías, del Ministerio y de las unidades de ELA.

1. Indicadores de proceso

- Porcentaje de solicitudes resueltas en menos de 45 días.
- Ratio de profesionales contratados / personas atendidas.
- Horas efectivas de acompañamiento domiciliario mensuales por beneficiario.
- Nivel de ejecución presupuestaria por CCAA.

2. Indicadores de resultado esperados

- Reducción de hospitalizaciones prolongadas (> 15 días).
- Disminución del estrés familiar (encuestas de carga del cuidador).
- Satisfacción de beneficiarios (> 90 % prevista).
- Incremento de la autonomía subjetiva reportada.

3. Indicadores de impacto esperado

- Cobertura 100 % de personas con traqueotomía o ventilación mecánica en 2026.
- Reducción del 30 % en ingresos hospitalarios evitables.
- Creación de 1 200 empleos especializados en cuidados domiciliarios.
- Consolidación del modelo ELA como referente para otras patologías neurodegenerativas.

4. Evaluación cualitativa

Además del control cuantitativo, se realizará una evaluación cualitativa centrada en:

- Percepción de dignidad y acompañamiento vital.
- Coordinación interinstitucional.
- Formación y estabilidad del personal cuidador.
- Impacto emocional en familias y entorno.

5. Informes y transparencia

Los resultados del SNE-ELA se publicarán en un **Informe Nacional de Seguimiento** cada año (junio y diciembre), accesible en el portal del SAAD. Los datos agregados serán compartidos con el Ministerio de Sanidad, el IMSERSO y las Comisiones de Dependencia de cada Parlamento autonómico.



“Evaluar no es fiscalizar: es aprender, corregir y mejorar el modo en que cuidamos.”
— *ConELA, Declaración de Santander, 2025*

IX bis. ANÁLISIS ECONÓMICO Y COMPARATIVO INTERNACIONAL

1. Coste estimado de la ELA en España (Estudio FFL–ConELA)

El estudio económico elaborado por la **Fundación Francisco Luzón (FFL)** constituye la base técnica de referencia sobre el coste real de la ELA para las familias españolas. Este trabajo, elaborado con datos de 2024, estima que el **coste directo anual medio por paciente oscila entre 114.000 y 118.000 euros** en las fases más avanzadas, incluyendo atención domiciliaria, fisioterapia, equipamiento respiratorio y apoyo psicológico.

A partir de una estimación poblacional de 3.000 personas afectadas, la suma total de costes oscila entre **184 y 230 millones de euros anuales**, cifra que representa **menos del 0,02 % del PIB nacional**.

Fase clínica	Personas estimadas	Coste anual medio (€)	Coste total (€)
Fase 1 – Diagnóstico y adaptación	900	37.000	33.400.000
Fase 2a – Progresión funcional	1.100	48.500	53.350.000
Fase 2b – Dependencia severa	700	95.000	66.500.000
Fase 3 – Avanzada (traqueotomía/VM)	300	114.000–118.000	34.200.000
Total estimado anual	≈ 3.000 personas	—	184–230 M €

Estos datos demuestran que la **dotación estatal de 500 millones de euros** fijada por el **Real Decreto-ley 11/2025** permitiría cubrir íntegramente los costes de acompañamiento domiciliario de todas las personas con ELA a partir de que tengan tres regiones del cuerpo afectadas, incluso si se amplía el reconocimiento del Grado III+.

“El problema no es presupuestario, sino interpretativo: el verdadero reto es reconocer de forma explícita que la dependencia severa en ELA equivale funcionalmente a una dependencia extrema.”

— *Informe Técnico ConELA, 2025*

2. Costes indirectos y sociales

El estudio FFL identifica además los costes invisibles asociados a la ELA:

- **Pérdida de ingresos familiares:** el 87 % de las familias reduce su jornada laboral o abandona su empleo.
- **Sobrecoste energético y logístico:** uso intensivo de dispositivos eléctricos (respiradores, humidificadores, grúas).
- **Adaptación de vivienda y transporte:** gasto medio 22.000 €.

- **Carga emocional y de salud mental** en los cuidadores: incremento del 38 % en diagnósticos de depresión o ansiedad.

Estos costes no se reflejan en los presupuestos del SAAD, pero son esenciales para dimensionar la urgencia del Grado III+ como **respuesta de justicia social y sanitaria**.

3. Gasto público en cuidados: comparación internacional (OCDE 2021)

Según la **OCDE (Health at a Glance 2023)**, el gasto medio de los países miembros en cuidados de larga duración (LTC) se sitúa en el **1,8 % del PIB**. España, con un gasto estimado del **1,0 % del PIB**, se encuentra en el **tercio inferior de la OCDE**, por debajo de la media europea y muy lejos de los países con sistemas de cuidados consolidados.

País / Área	Gasto LTC (% PIB, 2021)	Fuente
Países Bajos	4,4 %	OCDE
Suecia	3,6 %	OCDE
Noruega	3,2 %	OCDE
Alemania	2,5 %	OCDE
Francia	2,2 %	OCDE
Promedio OCDE	1,8 %	OCDE
España	≈ 1,0 %	OCDE / FEDEA (2023)

España dedica **la mitad del esfuerzo público medio** de la OCDE en materia de cuidados de larga duración, situándose incluso por debajo de países con menor PIB per cápita, como Portugal o Eslovenia.

4. Escenario sobre la inversión pública en cuidados en la OCDE:

a) **Infrafinanciación estructural.**

El 1 % del PIB es insuficiente para sostener un sistema de cuidados formal, profesional y equitativo. La dependencia excesiva del cuidado familiar genera desigualdad, fatiga social y pérdida de productividad.

b) **Desigualdad territorial.**

La inversión varía hasta un 40 % entre comunidades autónomas, lo que vulnera el principio de igualdad básica en derechos sociales.

c) **Desprofesionalización del cuidado.**

La falta de inversión pública impide estabilizar empleo cualificado: más del 70 % de las

cuidadoras del SAAD trabajan a tiempo parcial y con salarios por debajo del umbral de pobreza.

d) Impacto de género.

El 85 % de las personas cuidadoras no profesionales son mujeres, lo que perpetúa desigualdades laborales y económicas.

e) Riesgo de colapso demográfico.

El envejecimiento acelerado y la cronicidad sin refuerzo del sistema harán que el gasto en dependencia se dispare en los próximos 15 años si no se reorganiza de forma estructural.

5. Oportunidad del Grado III+

El **Grado III+** representa una **respuesta estructural** a este déficit histórico:

- Garantiza financiación estatal directa.
- Profesionaliza el acompañamiento domiciliario.
- Reduce hospitalizaciones y gasto sanitario evitables.
- Contribuye al empleo y a la sostenibilidad fiscal.

Si España aumentara su gasto en cuidados del 1,0 % al 1,5 % del PIB (solo medio punto adicional), dispondría de **más de 6.000 millones de euros anuales** adicionales, suficientes para consolidar el modelo del Grado III+ y extenderlo a otras patologías neuromusculares, oncológicas o demenciales.

“Invertir en cuidados no es un gasto social: es una política económica inteligente que fortalece la cohesión, el empleo y la salud pública.”

— *ConELA, Documento Estratégico 2025*

X. CONCLUSIONES

1. **El Grado III+ es el instrumento operativo que convierte la Ley ELA en realidad, puerta y palanca para el sistema de dependencia.**
Representa un nuevo paradigma de atención: del asistencialismo a la corresponsabilidad pública.
2. **El modelo ELA es económicamente viable.**
Los costes estimados (184–230 M €) son perfectamente asumibles dentro de la dotación estatal actual.
3. **España debe converger con los estándares europeos.**
Mientras la OCDE dedica el 1,8 % del PIB a cuidados, España invierte apenas el 1 %. La creación del Grado III+ corrige parte de esa brecha.
4. **El acompañamiento domiciliario debe reconocerse como derecho fundamental.**
La atención 24 h no es un privilegio, sino una garantía constitucional de dignidad y vida independiente.
5. **ConELA debe participar en la gobernanza técnica del sistema.**
Su conocimiento de campo, estructura territorial y rigor profesional hacen de la Confederación el socio imprescindible para una aplicación homogénea y justa del modelo.
6. **El Grado III+ tiene proyección estructural.**
Su implantación debe servir de base para un futuro “Sistema Nacional de Cuidados de Larga Duración” coordinado con el SNS, en línea con la Estrategia Europea de Cuidados 2022.

“El Grado III+ no es una cifra ni un expediente. Es una política de Estado que define qué tipo de sociedad queremos ser.”

— *Fernando Martín Pérez, presidente de ConELA, 2025*

XI. ANEXOS TÉCNICOS

Anexo I. Escala ALSFRS-R (resumen aplicado)

La Escala Revisada de Función del ALS (ALSFRS-R) se adopta como instrumento de referencia clínica para determinar la progresión funcional y el tramo del Grado III+.

Ítem funcional	Puntuación (0–4)	Descripción resumida
Habla	4 = normal – 0 = pérdida total	Permite identificar fase de comunicación asistida.
Deglución	4 = sin dificultad – 0 = alimentación enteral	Define inicio de acompañamiento funcional diario.
Movilidad de extremidades	4 = normal – 0 = sin movimiento	Correlaciona con necesidad de asistencia física permanente.
Respiración	4 = normal – 0 = ventilación mecánica	Determina inclusión automática en tramo III+.3.

La puntuación ≤ 24 indica elegibilidad directa para Grado III+ (tramos III+.2–III+.3).

Anexo II. Modelo de informe mensual de acompañamiento

Entidad _____ ejecutora: _____

Paciente: _____

Tramo ELA-A: _____ Horas mensuales: _____ Profesionales implicados: _____

Objetivos _____ alcanzados:

☐ Mejora del confort ☐ Reducción de disnea ☐ Mantenimiento comunicativo ☐ Apoyo familiar

Incidencias

relevantes: _____

Firma responsable técnico: _____ Fecha: //____

Anexo III. Tabla resumen de costes FFL

Fase	Personas	Coste medio anual (€)	Coste total (€)
1	900	37 000	33 400 000
2a	1 100	48 500	53 350 000
2b	700	95 000	66 500 000

Fase	Personas	Coste medio anual (€)	Coste total (€)
3	300	114 000–118 000	34 200 000
Total	≈ 3 000	—	184–230 M €

Anexo IV. Tabla comparativa OCDE (LTC % PIB)

País	% PIB LTC (2021)	Fuente
Países Bajos	4,4 %	OCDE
Suecia	3,6 %	OCDE
Noruega	3,2 %	OCDE
Alemania	2,5 %	OCDE
Francia	2,2 %	OCDE
Promedio OCDE	1,8 %	OCDE
España	≈ 1,0 %	OCDE / FEDEA 2023

Anexo V. INFORME MÉDICO PARA LA DETERMINACIÓN DEL GRADO III+ (ELA)

1. DATOS DEL PACIENTE

- Nombre y apellidos:
- DNI/NIE:
- Fecha de nacimiento:
- Diagnóstico clínico:
- Tipo de ELA: ☐ Bulbar ☐ Espinal ☐ Mixta ☐ Otra (especificar)
- Fecha de diagnóstico:
- Centro de referencia / hospital de seguimiento:
-

3. TRAMOS CLÍNICOS DE DETERMINACIÓN (Grado III+)

Marcar o señalar el tramo que corresponda conforme al nivel actual de afectación y dependencia:

☐ **TRAMO 1 – ELA AVANZADA CON DEPENDENCIA PARCIAL**
 Afectación significativa en tres regiones corporales (motora, bulbar, respiratoria), manteniendo cierta autonomía para alguna actividad básica de la vida diaria. Necesita apoyo intermitente o parcial de cuidador.

☐ **TRAMO 2 – ELA AVANZADA CON SOPORTE BÁSICO**
 Dependencia funcional para la mayoría de las actividades básicas. Precisa ayuda regular para higiene, alimentación o movilidad. No requiere soporte respiratorio invasivo.



☐ TRAMO 3 – ELA AVANZADA CON ALTA DEPENDENCIA
Requiere asistencia continua o supervisión constante, con pérdida de movilidad funcional y uso de dispositivos de apoyo (silla eléctrica, CAA, VNI, etc.). Dependencia alta para todas las actividades básicas.

☐ TRAMO 4 – ELA AVANZADA CON DEPENDENCIA TOTAL
Pérdida completa de autonomía.
Requiere atención 24 horas, soporte técnico y humano permanente. Generalmente incluye uso de ventilación invasiva, alimentación enteral y comunicación asistida.

4. TRATAMIENTOS Y SOPORTES ACTUALES

- Soporte respiratorio: ☐ No ☐ VNI ☐ Invasivo
- Soporte nutricional: ☐ Oral ☐ PEG ☐ SNG ☐ Otro
- Dispositivo de comunicación: ☐ Tablet ☐ Comunicador ocular ☐ Otro
- Cuidados paliativos / domiciliarios: ☐ Sí ☐ No
- Otros tratamientos relevantes:

5. RECOMENDACIÓN MÉDICA

En base a la valoración clínica realizada y a la evolución del paciente, se recomienda la asignación del siguiente tramo dentro del Grado III+:

- | | | |
|--------------------------|-------|---|
| ☐ | Tramo | 1 |
| ☐ | Tramo | 2 |
| ☐ | Tramo | 3 |

☐ Tramo 4

Justificación clínica breve:

.....
.....
.....

6. DATOS DEL FACULTATIVO

- Nombre y apellidos:
- Especialidad:
- Centro sanitario:
- Teléfono / correo profesional:
- Firma y sello del facultativo:
(Firma digital o manuscrita según proceda)

Fecha de emisión: ____ / ____ / 20____

El presente Plan se concibe como un **instrumento de Estado**, destinado a garantizar que ninguna persona con ELA quede desprotegida por razones de territorio, renta o interpretación administrativa.



Con su implantación, España da cumplimiento efectivo a la **Ley 3/2024** y al **Real Decreto-ley 11/2025**, y da un paso decisivo hacia la convergencia europea en materia de cuidados de larga duración.

“El Grado III+ no es una categoría más del sistema de dependencia. Es el rostro humano del Estado del Bienestar, traducido en acompañamiento, presencia y dignidad.”

— ConELA, *Declaración Final*, Madrid 2025

Anexo VI. Escala funcional de cuidados

I. Finalidad

Evaluar la pérdida funcional y la carga en cuidados de la persona con ELA, vinculando directamente la puntuación total al tramo ELA-A (I-IV / Grado III+) y, por tanto, a la intensidad del acompañamiento financiado según el RDL 11/2025.

II. Organización de la Escala

Consta de 12 ítems clínico-funcionales (basados en ALSFRS-R) y 2 ítems contextuales (entorno y comorbilidad). Cada ítem puntúa de 4 (normal) a 0 (función perdida). Puntuación máxima: 56 puntos.

Interpretación general:

- ≥ 40 puntos $\rightarrow$ Tramo I – Dependencia parcial (Grado III+.1)
- 31–39 puntos $\rightarrow$ Tramo II – Soporte básico (Grado III+.2)
- 21–30 puntos $\rightarrow$ Tramo III – Alta dependencia (Grado III+.3)
- ≤ 20 puntos $\rightarrow$ Tramo IV – Dependencia total (Grado III+.4)

III. Ítems de la Escala

Nº	Dominio	4	3	2	1-0
1	Lenguaje	Normal	Alteración leve	Dificultad con repeticiones	Comunicación no verbal / sin habla útil
2	Salivación	Normal	Babeo leve/nocturno	Babeo diurno ocasional	Babeo constante o aspiración
3	Deglución	Normal	Dificultad ocasional	Cambios de dieta/puré	Alimentación exclusiva por sonda

4	Escritura/Comunicación fina	Normal	Lenta pero legible	Usa ayudas técnicas	Incapaz
5	Manipulación / Alimentación autónoma	Normal	Torpe, independiente	Ayuda parcial	Dependencia total
6	Vestido e higiene personal	Normal	Independiente con esfuerzo	Ayuda intermitente	Dependencia completa
7	Movilidad en cama	Normal	Lento pero autónomo	Mucha dificultad	Dependencia total
8	Marcha / Movilidad general	Normal	Inseguridad leve	Con ayuda técnica o humana	Sin movimiento voluntario
9	Disnea	No	Solo al caminar	En actividades básicas	En reposo con VNI o VM
10	Ortopnea	No	1-2 almohadas	Más de 2 almohadas	Solo sentado / disnea grave
11	Insuficiencia respiratoria	No	VNI intermitente	VNI continuo	Ventilación invasiva
12	Autonomía funcional global	Independiente	Supervisión ocasional	Ayuda frecuente	Dependiente total
13	Entorno y soporte familiar	Vivienda adaptada	Barreras leves	Barreras moderadas	Sin cuidador disponible
14	Comorbilidad / estado general	Sin patologías añadidas	Patología leve	Crónica moderada	Patología grave o terminal



IV. Cálculo e Interpretación

La puntuación total (0–56) determina el Tramo ELA-A del grado 3+ correspondiente:

- 40–56 → Tramo I – Dependencia parcial (III+.1)
- 31–39 → Tramo II – Soporte básico (III+.2)
- 21–30 → Tramo III – Alta dependencia (III+.3)
- 0–20 → Tramo IV – Dependencia total (III+.4)

Cada descenso ≥ 5 puntos puede suponer cambio de tramo. Evaluación trimestral o ante cualquier cambio clínico significativo.

V. Uso y Aplicación

Aplicable por profesional de referencia (neurólogo, fisioterapeuta o trabajador social). Integra criterios clínicos, respiratorios, funcionales y sociales. El resultado debe constar en el informe médico del Grado III+ (Anexo V del Plan).