



**Consulta pública previa sobre el Proyecto de Real Decreto por el que se desarrolla la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, en lo referido al listado de enfermedades y procesos a los que resultará aplicable.**

De conformidad con lo previsto en el artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en relación con el artículo 26 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, y con el objetivo de mejorar la participación de los ciudadanos en el procedimiento de elaboración normativa, se sustanciará una consulta pública con carácter previo a la elaboración del proyecto de cada una de las normas, en la que se recabará la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma.

En cumplimiento de lo anterior, y en aplicación de la Orden PRE/1590/2016, de 3 de octubre, por la que se publica el Acuerdo del Consejo de Ministros de 30 de septiembre de 2016, por el que se dictan instrucciones para habilitar la participación pública en el proceso de elaboración normativa a través de los portales web de los departamentos ministeriales, se ofrecerá información sobre los siguientes aspectos:

- a) Antecedentes de la norma.
- b) Problemas que se pretenden solucionar con la nueva norma.
- c) Necesidad y oportunidad de su aprobación.
- d) Objetivos de la norma.
- e) Posibles soluciones alternativas, regulatorias y no regulatorias.

Los ciudadanos, organizaciones y asociaciones que así lo consideren, pueden hacer llegar sus opiniones sobre las cuestiones planteadas, **hasta el 9 de febrero de 2025**, a través del siguiente buzón de correo electrónico:

[normativa-sgca@sanidad.gob.es](mailto:normativa-sgca@sanidad.gob.es)

Sólo serán consideradas las respuestas en las que el remitente esté identificado. Se ruega indicar que la remisión de comentarios al correo indicado es a efectos de la consulta pública de la propuesta de real decreto referida.



## MINISTERIO DE SANIDAD

<b>Antecedentes de la norma</b>	<p>La Constitución Española de 1978, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.</p> <p>Este derecho se hace efectivo con la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad incluyendo entre las actuaciones a desarrollar por las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud, la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes.</p> <p>Por otro lado, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud incluye dentro de la prestación de atención sociosanitaria a aquellas personas con enfermedades que por su evolución generan dependencia o discapacidad, generalmente pacientes crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales.</p> <p>Posteriormente, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se centra en mejorar la atención a las personas en situación de dependencia y promocionar su autonomía personal, uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados.</p> <p>En los últimos años se han impulsado desde la coordinación y el consenso con las comunidades autónomas, las asociaciones de pacientes y los representantes de los profesionales sanitarios y del ámbito social iniciativas como la «Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud» (2016) o el documento de «Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica» (2017). Dichos documentos contemplan criterios del ámbito asistencial –diagnóstico precoz, atención, derechos y autonomía del paciente–, de la gestión –planes integrales, procesos integrados, mapas de recursos–, de la capacitación de los profesionales sanitarios y de la investigación –epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, de servicios, de ensayos clínicos– orientados en todos los casos a posibilitar un abordaje integral, eficiente y cohesionado de todas las necesidades que presentan los afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.</p> <p>Con una base legislativa sólida que salvaguarda los derechos a una atención integral, equitativa y de calidad en el ámbito sanitario y social, nace la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, que plantea una serie de cambios legislativos orientados a garantizar la mejor calidad de vida, a través de la agilización de los trámites administrativos para el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia, en una mejor atención integrada entre los sistemas de cuidados sociales y sanitarios, de las personas afectadas por diferentes procesos, (además de la Esclerosis Lateral Amiotrófica), neurológicos y no neurológicos, de origen diverso, caracterizados por una alta complejidad en sus cuidados y con un curso irreversible en poco tiempo. Todos ellos se caracterizan por un impacto social, sanitario, laboral y económico muy elevado, con una rápida progresión a una situación de alta dependencia y con un enorme padecimiento para las personas afectadas, sus familias, personas cuidadoras y toda nuestra sociedad.</p>
---------------------------------	---



**MINISTERIO  
DE SANIDAD**

	<p>En dicho texto, se insta al Gobierno a aprobar un reglamento que defina los criterios de las enfermedades y procesos a los que resultará aplicable la ley, así como para que se incorpore en un anexo el listado de enfermedades y procesos definidos.</p>
<b>Problemas que se pretenden solucionar con la nueva norma</b>	<p>Desarrollar la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, estableciendo los criterios y el listado de enfermedades a las que se aplicará dicha ley.</p>
<b>Necesidad y oportunidad de su aprobación</b>	<p>A través de esta norma, se da respuesta a la disposición final séptima relativa al desarrollo reglamentario para la determinación del ámbito de aplicación de la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible.</p>
<b>Objetivo de la norma</b>	<p>Definir los criterios a los que se refiere el artículo 2 de la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. En el apartado 2 al mencionar otras enfermedades o procesos neurológicos irreversibles y de alta complejidad en su cuidado que cumplan los siguientes criterios:<ol style="list-style-type: none"><li>a) Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia.</li><li>b) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas.</li><li>c) Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas.</li><li>d) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.</li></ol></li><li>2. En el apartado 3 al mencionar otros procesos o enfermedades no neurológicas que, en su evolución, cumplan todos los requisitos identificados en el apartado anterior.</li></ol> <p>Publicar un anexo con el listado de enfermedades y procesos a los que se les aplicará la ley.</p>



**MINISTERIO  
DE SANIDAD**

<b>Posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias</b>	Ninguna, dado que en la disposición final séptima de la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, se establece que el Gobierno aprobará un reglamento que definirá los criterios a los que se refieren los apartados 2 y 3 del artículo 2 e incorporará un anexo con un listado de enfermedades y procesos.
--	--