



## SESIÓN PLENARIA

### 10.- Interpelación N.º 130, relativa a criterios de atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), presentada por el Grupo Parlamentario Socialista. [11L/4100-0130]

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Ruego al secretario primero, segundo que dé lectura del punto décimo del orden del día.

EL SR. GÓMEZ GÓMEZ: Interpelación número 130, relativa a criterios de atención a las personas con esclerosis lateral amiotrófica, ELA, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista.

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Para el turno de exposición, por el Grupo Socialista, tiene la palabra la Sra. Cruz.

LA SRA. CRUZ DUNNE: Gracias, presidenta. Buenas tardes, señorías.

Hoy interpelamos al Gobierno de Cantabria sobre los criterios de atención a las personas con esclerosis lateral amiotrófica, conocida como ELA. La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular que engloba, que se engloba en el grupo de enfermedades de la motoneurona que son aquellas neuronas que controlan los músculos, siendo la más grave de este tipo de enfermedades.

Cursa con parálisis muscular progresiva hasta dejar a la persona sin capacidad de moverse, de comer, de hablar, de respirar. Afecta gradualmente a los músculos que van perdiendo su inervación, pero la sensibilidad y los procesos cognitivos permanecen conservados.

No existe cura, ni un tratamiento efectivo para detener su progreso, su progresión, lo que convierte a la ELA en una enfermedad mortal con un impacto devastador, tanto en el paciente como para el entorno familiar.

El hecho de que el ELA no tenga cura no implica que no existan tratamientos, tratamientos y cuidados que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas. Esta siempre ha sido una de las principales reivindicaciones de las asociaciones y entidades, ya que la ELA es una enfermedad con muchos costes asociados.

Les voy a hacer un pequeño resumen de todos los pasos que se han llevado a cabo a lo largo de estos años sobre cómo hemos llegado casi a tener la ley en el BOE publicada próximamente.

El 24 de junio del 2021, se presentó la declaración de Sevilla, una iniciativa que buscaba promover la investigación de la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, y se lleva al Congreso la solicitud de una mayor implicación política para abordarla.

Es el 21 de diciembre de 2021, cuando se propone el texto de la ley ELA presentada por Ciudadanos, se presenta en el Congreso de los Diputados para una atención integral y especializada de los pacientes, así como para promover la investigación y mejora de los tratamientos.

Más adelante, en el 2022, en el 7, el 7 de abril, se constituyó la Confederación Nacional de entidades de ELA que nace con el objetivo de vertebrar y ser la voz que representa la comunidad de los afectados por la esclerosis lateral amiotrófica.

En mayo, a los pocos, a las pocas semanas, diversas asociaciones de pacientes, junto con familiares y profesionales sanitarios, se manifiestan frente al Congreso de los Diputados para exigir la aprobación del plan nacional ELA. Les cuento esto porque esta fecha marca el punto de inflexión en la presión pública sobre los legisladores.

El 30 de junio de ese mismo año tras meses, de movilizaciones y actos de concienciación. El Congreso de los Diputados aprueba por unanimidad la PNL para el desarrollo del plan nacional ELA. Con el fin de mejorar la atención sanitaria, la investigación y los recursos destinados a las personas afectadas.

Y llegamos a enero de 2023. El Ministerio de Sanidad empieza a trabajar en los detalles del plan nacional ELA con la participación, participación de expertos, asociaciones de pacientes y profesionales médicos.

Desgraciadamente, el 23 de julio de 2023 el proceso legislativo para la ley de la se interrumpe debido a la convocatoria de elecciones generales anticipadas en España. Con esta disolución del Congreso y el Senado todas las iniciativas parlamentarias, incluidas las proposiciones de ley, caducaron.



Y esto nos lleva a este año 2024. El 1 de febrero ya se inicia la creación de centros especializados en la atención a pacientes con ELA en diversas regiones de España, como Asturias, Extremadura o Madrid.

El 20 de febrero de 2024, el ex futbolista Juan Carlos Unzué acude al Congreso de los Diputados para reclamar una ley que garantice una vida digna a las personas con ELA, lamentando que la sala solo hubiera cinco diputados durante la intervención, un hecho que yo recordé con bastante bochorno y les aseguro que hago autocrítica.

El 12 de marzo de 2024, el Pleno del Congreso de los Diputados aprueba por unanimidad la toma en consideración del texto de la ley ola, ELA, perdón, presentada por el Partido Popular. Ese mismo día el PSOE, y SUMAR registrar su propia proposición no de ley.

Y Llegamos al 19 de marzo, donde se aprueba también una, un texto aprobado por JUNTS, y más adelante la presentada por el PSOE y SUMAR.

Esto nos lleva al 10 de octubre de este mismo año, donde, cuando el Pleno del Congreso de los Diputados, por unanimidad, aprobó la Ley ELA, con 344 votos a favor.

Esta ley busca agilizar el proceso de evaluación de la dependencia, asegurar los cuidados 24 horas a pacientes en fases avanzadas y proteger laboralmente a los cuidadores, que han tenido que abandonar sus empleos, para dedicarse de manera plena al cuidado de sus seres queridos.

De modo que esta ley tiene su origen en tres textos elaborados por los Grupos Parlamentarios Popular, Junts per Catalunya, Socialistas y Sumar, pero que se construyeron partiendo de la propuesta que elaboraron todas las entidades que conforman parte de ConELA. Estamos en un punto de aprobar y a punto de ver sobre papel, en papel, una ley que han iniciado los propios afectados por esta enfermedad.

El texto de la ley ahora pasará al Senado. Por lo tanto, tras casi tres años de debates y retrasos, se ha logrado un consenso entre los principales partidos políticos, lo que ha permitido avanzar en su tramitación parlamentaria.

Una ley que busca precisamente paliar la falta de recursos y fomentar la investigación sobre esta enfermedad, que afecta de entre a 4.000 a 5.000 personas en España.

Pero los plazos, sin duda, han sido excesivamente largos para estos pacientes y merecen que nos demos prisa. Unos plazos excesivamente largos, sobre los que deberíamos hacer autocrítica.

Sí señorías, es nuestro deber acelerar todo lo posible las medidas que sean competencia del Gobierno de Cantabria, y esto no es poner el carro delante de los bueyes, se trata de estar preparados para que, en el momento en el que se publique la ley en el BOE, podamos dar respuesta a estas personas en el menor tiempo posible. Porque, señorías, tiempo día a día hace que su estado empeore.

Por eso, desde el Partido Socialista de Cantabria le interpelamos sobre los criterios de atención a las personas con esclerosis lateral amiotrófica, en la comunidad de Cantabria.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Gracias, señora diputada.

Contesta por parte del Gobierno la consejera de Inclusión Social, Sra. Gómez del Río.

LA SRA. CONSEJERA (Gómez del Río): Presidenta, señorías, buenas tardes a todos.

Desde el Gobierno del Partido Popular trabajamos con seriedad, estudiamos los asuntos, sensatez, y huyendo de la política del anuncio y de la foto.

Decimos esto, dado que nos interpelan sobre criterios de atención a las personas con esclerosis lateral amiotrófica. Es solo uno de los aspectos que, por los que se nos interpelan, decimos esto, porque, curiosamente, antes de presentar las interpelaciones ante la Mesa, curiosamente antes de que la Mesa las admita, se hacen anuncios en los periódicos, en los medios de comunicación, donde se anunciaba que se iba a solicitar información respecto de tres aspectos, que parece ser que ya no interesan, respecto de las adaptaciones del desarrollo de la norma a los territorios, y se circunscriben únicamente a los criterios de atención a las personas con esclerosis.

Bueno, pues los criterios son desde dos puntos de vista. Se lleva a cabo una atención desde el punto de vista de la salud y otra, desde el punto de vista de los servicios sociales.



Desde el punto de vista de la salud, ya se los puso de manifiesto en febrero el consejero de Salud, en el que les indicó que estos pacientes se les atienden en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, en la unidad de ELA y también en una consulta monográfica en el hospital de Sierrallana.

En la unidad de la de Valdecilla, les atiende una unidad multidisciplinar, integrada por especialistas de neurología, rehabilitación, nutrición, neumología, hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos, y tiene una estrecha relación también con los servicios de neurología, fisiología y gastrología, además, dispone de una enfermera gestora de casos.

En el caso de Sierrallana se realiza una atención multidisciplinar, íntimamente coordinada con el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

¿Cómo se diagnostica?, pues, se diagnostican en las consultas de neurología. En el momento en que se tiene una sospecha son diagnosticados en esta unidad y, posteriormente, pues se activa los protocolos.

Registro. Contamos con un registro en el servicio de neurología, un registro activo y permanente. En este momento en Cantabria hay 53 pacientes diagnosticados.

Por otra parte, se ha implementado recientemente el código ELA en el transporte sanitario.

Y respecto de la atención domiciliaria, bueno, pues los pacientes de ELA son atendidos con preferencia en el servicio de hospitalización domiciliaria, y si tienen alguna complicación y en las fases finales de su enfermedad por el servicio de paliativos.

Pero además no solo aquí, sino que ya se está trabajando en el futuro, se está trabajando con un abordaje multidisciplinar, en consultas con servicios de salud mental y también con los trabajadores sociales.

En el ámbito de los servicios sociales, bueno, pues también se está trabajando intensamente, y ya se ha llevado a cabo un adelanto significativo en el reconocimiento de los grados de dependencia y discapacidad. Como usted sabe. En la Orden 20/2024, en la disposición final primera, se establece la preferencia en la tramitación de los procedimientos de dependencia a aquellos que están sufriendo enfermedades degenerativas especialmente agresivas e invalidantes, y con ello se incluye a los enfermos de ELA y a las personas que sufran cualquier clase de enfermedad degenerativa. Se mecaniza el expediente y se observa si se observa, estos condicionantes de salud se tramita por la vía urgente.

Respecto del grado de discapacidad, pues ya también en la orden 142/2023, en el artículo 21 se prevé, en esta esta orden aprobada en el año 2003, en noviembre, bueno, pues que se tramite por el procedimiento de urgencia cuando concurren razones íntimamente relacionadas con la salud y con la esperanza de vida, que es en este caso. Por lo tanto, los plazos se reducen a la mitad.

En este caso desde que se cita la persona, hasta que se -perdón- desde que se diagnostica hasta que se recibe ese informe y se le cita se prevé un plazo de tres meses; es decir, está reducido a la mitad.

Por lo tanto, como entiendo que se habrá leído la proposición de ley, los mecanismos que se están llevando a cabo y que están previstos en la proposición de ley en Cantabria ya se están llevando a cabo.

Por eso creo que es importante, pues que en este momento se recuerde al presidente del Gobierno de la nación, que para llevar a cabo esta implementación de estas medidas hable de financiación.

Porque usted ha hecho un relato cronológico en la tramitación de la proposición de ley, curiosamente ha prestado atención de la proposición de ley que presentó Ciudadanos y que ustedes dejaron caducar.

El Gobierno del Partido Popular ¡eh!, queremos implementar esta ley y por eso prestamos atención y hemos analizado la cronología. Fue el Partido Popular quien en diciembre del año 2023 presentó una proposición de ley, proposición de ley que no fue admitida en la mesa hasta marzo del año 2024. Junto con la proposición de ley de diciembre del Gobierno del Partido Popular, presentó otra posteriormente, un mes más tarde, Junts y no fue hasta tres meses más tarde, cuando el Partido Socialista presentó una proposición de ley papel mojado, era papel mojado.

La dilación es tal que hasta que en 14 veces habrá usted analizado la tramitación, se amplió el plazo de enmiendas. Fue ya, cuando las asociaciones hartas de esperar, pidieron urgencia. Y cuando, si ha analizado la tramitación, se dará cuenta cómo repetidas quejas de cómo la proposición de ley presentada por el Grupo Socialista ni adoptaba medidas que eran las demandadas por los pacientes, por los enfermos; se olvidaron de la atención 24 horas, se olvidaron de la financiación, ustedes se olvidaron de la investigación, gracias que finalmente el Partido Socialista claudicó, claudicó y admitió estas previsiones que estaban pidiendo los enfermos, que estaban pidiendo las asociaciones.



Pero es que es tan sencillo como analizar la proposición de ley que hizo el Partido Socialista, en la que no quería una ley propia para los enfermos de ELA, en la que los quería meter como un cajón de sastre. Finalmente, se ha logrado una proposición de ley únicamente para los pacientes de ELA.

Por lo tanto, bueno, pues tenemos que alegrarnos de que el Partido Socialista finalmente admitiera estas enmiendas, finalmente, se diera cuenta que vender humo no da respuesta a los enfermos de ELA, que necesitaban esta supervisión y atención continuada estas 24 horas, que necesitaban, una ley específica, que necesitaban que se capacitar a los profesionales, que se necesitaban que se diera esta dotación económica.

Y, como le decía anteriormente, espero que se establezcan las suficientes medidas económicas para hacer frente a estas demandas de los pacientes y de las asociaciones. ¿Por qué? Porque ya estamos acostumbrados, como estamos viendo últimamente a eso de que usted invita yo pago, porque creo recordar que es en la disposición final, en la disposición adicional cuarta, en la que después de mucha presión se ha introducido una previsión en el último apartado, la última previsión en la que ustedes hablan de financiación pero hablan de financiación remitida únicamente o referida únicamente al artículo 9, y al artículo 32 de la Ley 39/2006, una fina, una remisión a la financiación de forma genérica y bueno pues no hacen mención a cómo financiarán desde el punto de vista sanitario.

Por eso espero, espero que en el debate se sustanciara pasado mañana, esto el Partido Socialista tenga esta ampliación de miras, esta petición que le está haciendo no solo el Partido Popular sino también Junts, le insto a que repasen los debates parlamentarios y que sea generoso para introducir adecuada financiación a esta ley, adecuada financiación porque cuando quieran buscan recursos extraordinarios, imaginativos para buscar recursos extraordinarios, créanme que ustedes lo son mucho.

Por eso yo creo, pero deseo en beneficio de los enfermos y de los familiares y de las asociaciones que busquen la adecuada financiación para que esta ley tenga pronta, pronta, constatación en la práctica.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Gracias, señora consejera.

Para el turno de réplica, tiene la palabra por el Grupo Socialista, la Sra. Cruz.

LA SRA. CRUZ DUNNE: Gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías. Pues me alegro que entienda que esta interpelación tiene la intención de impulsar la labor del Gobierno en un tema tan sensible como el que nos ocupa hoy.

Tenía preparadas, por si acaso venía el señor Pascual, hablando de las declaraciones de febrero hay temas en los que todavía no tenemos no tenemos respuesta, porque palabras textuales nos dijo que en Cantabria existen sistemas de información que nos dan información pero que está fragmentada y que todavía no estaba codificado en consultas a los enfermos de ELA, que las consultas todavía no están codificadas. Quizás se nos puede aportar algo en este en esta cuestión.

También estaba en marcha un modelo en febrero de para realizar un registro autonómico de enfermedades raras en las cuales iba a estar incluido el registro específico de ELA. También dijo esto el 5 de febrero no sabemos nada al respecto, y también se habló del pasillo ELA que estaban trabajando en ello, tampoco sabemos nada al respecto.

Como ve, en la interpelación va más bien dirigida a esta esta ley, que está que está a punto de salir, y nos gustaría que nos hablara más de la electro dependencia si van a tener a tomar medidas para prevenir estos gastos que les supone todo el equipo que tienen que usar este tipo de pacientes en su domicilio y protegerlos de posibles cortes de luz, o si hay algún sistema contemplado para que haya algún tipo de bonificación, y en el caso, como veo que la financiación les preocupa, espero que la contemplen a la mayor brevedad posible, incluso estos en los presupuestos que próximamente vamos a debatir.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Gracias, señora diputada.

Para el turno de dúplica, tiene la palabra la consejera de Inclusión Social, la Sra. Gómez del Río.

LA SRA. CONSEJERA (Gómez del Río): Presidenta, señorías, han presentado una interpelación, sin exposición de motivos, lo cual es perfectamente legítimo, por lo tanto, era difícil adivinar qué es lo que querían ustedes que les especificara.

Yo no soy la consejera de Salud, pero sí le puedo decir que el registro de enfermedades raras está implantado, estará implementado para finales de año.



Respecto del resto de actuaciones en la ley créame que me sorprende, pero ustedes han leído, por ejemplo, la disposición adicional cuarta, la disposición adicional quinta, en las que la implantación de la ley está remitida, está diferida a que el reglamento se lleve a cabo dentro de un año.

Pues no sé cómo me pregunta por criterios de desarrollo de la ley, si es que la propia ley lo está estableciendo o lo están remitiendo ustedes al Consejo Territorial de Servicios Sociales y esto, es decir, elevará a las siguientes propuestas al Consejo Territorial de Servicios Sociales o en el plazo de 12 meses el Gobierno adoptará esta serie de medidas.

Pues es que es la propia ley la que lo está remitiendo a la implantación posterior. Le estoy diciendo que en Cantabria vamos adelantados que hemos implementado mucho, pero ¿cómo se va a implementar? Léase si es cierto que hasta el miércoles no se debatirá; pues es que la propia ley lo adoptará difiere más adelante.

Y respecto a la financiación, si efectivamente claro que nosotros vamos a establecer financiación, pero reitero que se lea el último punto de la disposición adicional cuarta, pero es que es ustedes las que después de varias presiones por parte de Junts y el Grupo Popular les hemos obligado y simplemente hacen una referencia a los artículos 9 y 32 de la Ley 39, pues claro que nosotros vamos a financiar como estamos financiando, que es que no nos están financiando el 50 por 100 que dice el artículo 32, y somos las comunidades autónomas las que estamos apechugar con los servicios los prestaciones, pues por supuesto que lo seguiremos haciendo, pero casi le insto a que pregunte a su partido si va a financiar, y de una vez por todas va a cumplir el artículo 32 de la Ley 39, que indica que la Administración del Estado de las comunidades autónomas participaremos en iguales condiciones en la financiación y no se está haciendo en la financiación del ámbito de salud no hay nada al respecto, no hay nada al respecto.

Por lo tanto, si los enfermos seguirán con el apoyo de la financiación del gobierno de Cantabria y esperemos que el Gobierno del Sr. Sánchez se acuerde de ellos o piense, duerma, si es que lo hace pensando en estos enfermos y lleve a cabo una adecuada financiación.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (González Revuelta): Gracias, señora consejera.