



C O M P R O M I S O Y R E A L I D A D

La Ley ELA fue un logro colectivo; su cumplimiento es ahora una responsabilidad institucional ineludible.

Vivir con ELA es convivir con una urgencia permanente. Para las personas afectadas y sus familias, cada apoyo llega tarde si no llega cuando se necesita. En este **Día Mundial de la ELA**, queremos poner voz a esa urgencia, pero también a una convicción: una vida digna no puede depender del código postal, del ritmo de un expediente o de la capacidad de una familia para sostenerlo todo.

Por eso, hoy volvemos a reclamar que los compromisos adquiridos se traduzcan en derechos efectivos, cuidados suficientes y respuestas a tiempo. Porque la Ley ELA fue un logro colectivo; su cumplimiento es ahora una responsabilidad institucional ineludible.

1. Transparencia y Seguimiento

Es fundamental que el Ministerio de Derechos Sociales publique un **mapa actualizado** que permita evaluar el despliegue de la ley en cada Comunidad Autónoma. Solo con datos oficiales sobre expedientes y pagos podremos corregir los retrasos y asegurar que nadie se quede atrás por razones administrativas.

2. Sostenibilidad de los Cuidados

El apoyo a la ELA avanzada no debe entenderse como una ayuda social común, sino como un soporte vital esencial. La ELA no tiene hoy por hoy una

cura farmacológica, pero sí un tratamiento terapéutico que permite a las personas que lo desean poder vivir en los estados avanzados: **los cuidados**. Los cuidados de la ELA en su etapa avanzada se corresponden con **cuidados sanitarios**. Por ello, proponemos:

- **Eliminación de copagos y del Complemento de Gran Invalidez (CGI):** Al definirse los cuidados como un **acto sanitario**, estos no deben estar sujetos a copagos ni afectar a los complementos de gran invalidez. Solicitamos la eliminación de ambos, ya que su aplicación actual hace perder el sentido de las ayudas y lleva al rechazo de estas al no suponer un alivio real para las familias.
- **Mantenimiento de compatibilidades:** Dado que la compensación por horas de cuidados se considera un acto sanitario, debe mantenerse la compatibilidad total con las ayudas en el entorno familiar. Las ayudas sanitarias no son incompatibles con las ayudas sociales; por tanto, debe eliminarse cualquier incompatibilidad entre ambas prestaciones.
- **Adecuación de cuantías:** Es necesario tender hacia coberturas que se aproximen al coste real de los cuidados especializados, el cual es muy superior a las ayudas actuales. Exigimos que se cumpla el espíritu de la Ley: procurar cuidados de 24 horas en las fases avanzadas donde el riesgo vital es crítico.

3. Capacitación de profesionales y cuidadores

Para garantizar una atención segura, es imprescindible cumplir con la **Disposición Adicional Cuarta de la Ley**: la formación específica de los profesionales del sistema de dependencia en las complejidades de la ELA avanzada y la homologación de los **Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD)** y de **Asistencia Personal (AP)**.

Instamos a las comunidades con mayores demoras a priorizar el reconocimiento del grado III+. Sin este trámite, el acceso a las ayudas



queda bloqueado, ignorando que el tiempo para un enfermo de ELA es un recurso escaso y vital.

LA ELA NO ESPERA.

Apelamos a la coordinación efectiva entre el Gobierno y las Autonomías para que 2026 sea el año en que la Ley ELA llegue, por fin, a todos los hogares que la necesitan.

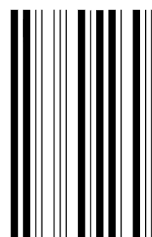
Por una vida digna, con presupuesto y soluciones inmediatas.



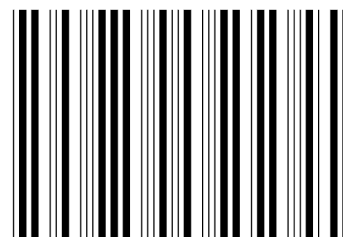
JUNT05



50M05



M45



FU3RT35

