



Expediente

2025/3-ALC

ACUERDO DE PLENO

ASUNTO: MOCION GM EUPV:ADELANTE, GM PP, GM PSOE Y GM C's "DE APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ELA Y SUS FAMILIAS". AE2025/03-ALC.

INCLUSIÓN EN EL ORDEN DEL DÍA

Incluida por unanimidad de los 20 miembros presentes.

Tras ser declarado urgente por la mayoría cualificada prevista en el art. 47.3 de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases de Régimen Local, por remisión de lo dispuesto en el art. 83 del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, aprobado por Real Decreto 2568/1986, de 28 de noviembre, D. Antonio Emmanuel Mira Cerdán (Portavoz GM PP) dio lectura, previa justificación de la urgencia, al amparo de lo dispuesto en el art. 91.4 del citado cuerpo legal, formula al Pleno de la Corporación la siguiente moción:

ANTECEDENTES

PRIMERO: 25 de junio de 2025, se presenta ante esta Secretaría la siguiente moción antes referenciada que a continuación se transcribe:

"MOCIÓN GM EUPV:ADELANTE, GM PP, GM PSOE Y GM C's DE APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ELA Y SUS FAMILIAS

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta gravemente la calidad de vida de las personas que la padecen y de sus

Puede verificar la autenticidad de este documento en <https://sede.aspe.es> mediante Código Seguro de Verificación 15704543066606531677



familias. En la actualidad, se estima que más de 4.000 personas conviven con ELA en España, enfrentando una situación de gran vulnerabilidad social, sanitaria y económica. El pasado día 21 de junio se le celebró el Día Internacional impulsando de diversas asociaciones de la población y desde el Ayuntamiento de Aspe una concentración por segundo año consecutivo pidiendo más medios de apoyo para los enfermos y familiares de ELA.

Las personas afectadas por la ELA necesitan atención médica especializada, ayudas técnicas, apoyo psicológico y cuidados continuos, lo que implica un coste personal y económico inasumible para muchas familias. A pesar de los esfuerzos del sistema sanitario y social, las respuestas institucionales siguen siendo insuficientes y dispersas.

En este contexto, es necesario instar a las administraciones competentes a que asuman un compromiso real y urgente con esta causa, así como establecer desde el ámbito municipal mecanismos de apoyo directo.

La Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estas personas y su acceso a servicios especializados, fue aprobada y publicada en el BOE de 31 de octubre del año 2024.

Esta Ley fue fruto de la proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, que fue aprobada por unanimidad en el Senado, en la sesión plenaria celebrada el 23 de octubre de 2024 y previamente también había sido validada por unanimidad en el Congreso de los Diputados en la sesión plenaria del 10 de octubre de 2024.

Estamos hablando de una Ley que tiene el pleno respaldo político de todo el arco parlamentario y por supuesto con pleno respaldo social.

Ha sido un gran logro poder contar con un marco normativo que refleja el compromiso de la sociedad y en particular de las administraciones públicas competentes, de asegurar un trato digno, respetuoso y adecuado para las personas incluidas en su ámbito de aplicación, así como sus familias, teniendo en cuenta, particularmente, los reducidos rangos temporales de supervivencia en el caso de la ELA y otras enfermedades similares.

Esta Ley regula cuestiones como el reconocimiento de la situación de discapacidad, el procedimiento de urgencia para la revisión del grado de discapacidad, el procedimiento para la calificación y revisión del grado de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema y para la revisión del programa individual de atención, la dotación de recursos necesarios a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, la protección de personas cuidadoras de personas en situación de dependencia con un Grado III, Gran Dependencia, reconocido de conformidad con lo previsto en la ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la política de empleo de las personas cuidadoras, las actualizaciones normativas específicas para la efectividad de los derechos de las personas afectadas, la capacitación y especialización de los profesionales sanitarios, el plazo máximo para la recepción de prestaciones, la elaboración de un estudio sobre nuevas ayudas para las personas en situación de electrodependencia, la atención sanitaria especializada, la prestación de atención sociosanitaria,

Puede verificar la autenticidad de este documento en <https://sede.aspe.es> mediante Código Seguro de Verificación 15704543066606531677



la incapacidad permanente contributiva, la figura del consumidor vulnerable y el Baremo de Evaluación de las capacidades/limitaciones en la Actividad.

También contempla la integración en el Instituto de Salud Carlos III de una estructura que incluirá programas de investigación en ELA que tenga como objeto el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación y prestación de servicios documentales sobre la propia ELA, para mejorar el diagnóstico y su tratamiento, así como la creación del Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas. También incluye la actualización del documento de “Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud”.

En resumen, una Ley que ha sido diseñada para garantizar derechos esenciales como el acceso a ayudas económicas, la provisión de servicios especializados y la investigación de una enfermedad que afecta a miles de personas en España.

Pero, para que pueda ser aplicada urge que desde el Gobierno de España se garantice la dotación presupuestaria necesaria, como vienen reclamando las asociaciones y organizaciones de afectados y familiares.

Según el “estudio de costes de la ELA para las familias en España” elaborado por la Fundación Luzón, los costes que asumen las familias oscilan entre 184 y 230 millones de euros.

El pasado 17 de diciembre, el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad una Proposición no de Ley para garantizar la financiación suficiente para poder llevar a cabo todos los avances que la Ley ELA ha supuesto. Con independencia de que se aprueben o no los presupuestos Generales del Estado para 2025, el Gobierno cuenta con los mecanismos necesarios para poder establecer partidas extraordinarias que la doten económicamente.

Han pasado 6 meses desde la aprobación de la Ley ELA sin que se sepa nada de su financiación ya que el Gobierno se escuda en la ausencia de un nuevo Proyecto de Presupuestos Generales del Estado para 2025, la realidad es que existen otros mecanismos para poder realizar su dotación presupuestaria.

El pasado 23 de enero el Ministerio de Sanidad inició consulta pública para definir las enfermedades que se van a incluir en la Ley ELA, sin embargo, ni rastro de la financiación indispensable para que esta ley se implemente.

Ante esta situación de parálisis de la Ley y la incertidumbre que existe en cuanto que se aprueben unos nuevos Presupuestos Generales del Estado para 2025.

Por todo ello, los Grupos Municipales Izquierda Unida, Partido Popular, Partido Socialista Obrero Español y Ciudadanos del Ayuntamiento de Aspe presenta al pleno de la Corporación la siguiente proposición para la adopción de los siguientes:

ACUERDOS

PRIMERO.- *Instar al Gobierno de España a no dejar desamparados a los enfermos de ELA y a garantizar, sin más demora, la dotación presupuestaria que resulte necesaria para asegurar la implementación total de todos los avances contemplados en la “Ley 3/2024 para mejorar la*

Puede verificar la autenticidad de este documento en <https://sede.aspe.es> mediante Código Seguro de Verificación 15704543066606531677



calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible” en condiciones de equidad en toda España y para la totalidad de los afectados, con independencia de que se aprueben o no nuevos Presupuestos Generales del Estado para el año 2025.

SEGUNDO.- *Instar a al Gobierno de España y al Gobierno de la Generalitat Valenciana a la creación y financiación de centros de atención especializada en ELA, así como a la formación específica de los profesionales sanitarios y sociales implicados en su cuidado.*

TERCERO.- *Instar a al Gobierno de España, a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), y al Gobierno de la Generalitat Valenciana a aumentar la financiación en proyectos de investigación en enfermedades raras alcanzando la media europea, que se sitúa en el 2.2% PIB.*

CUARTO.- *Adquirir el compromiso del Ayuntamiento de Aspe para:*

Seguir estudiando y aplicando todas las medidas posibles de apoyo económico, técnico y social a las personas con ELA y sus familias en el municipio.

Promover la creación de una asociación local o comarcal de afectados de ELA, facilitando todos los medios necesarios para su constitución, asesoramiento jurídico, cesión de espacios, difusión, y tramitación de ayudas públicas.

QUINTO.- *Dar traslado de esta moción al Gobierno de España, al Ministerio de Sanidad, al Ministerio de Derechos Sociales, al Gobierno de la Generalitat Valenciana, a la Conselleria de Sanidad, a la Federación Española de ELA (adEla), y a las asociaciones autonómicas que representan a las personas con ELA*

Aspe, 25 de junio de 2025.

Fdo. y rubricado por D^a. Yolanda Moreno Aparicio (Portavoz adjunta GM EUPV), D. Antonio Emmanuel Mira Cerdán (Portavoz GM PP), D. Telesforo Pastor Penalva (Portavoz GM PSOE) y D. Miguel Ángel Mateo Limiñana (Portavoz GM C's)."

ACUERDO

Adoptado por unanimidad de los 20 miembros presentes, con el siguiente resultado:

Votos a favor: 10 votos del GRUPO MUNICIPAL EUPV, 6 votos del GRUPO MUNICIPAL PP, 3 votos del GRUPO MUNICIPAL PSOE y 1 voto del GRUPO MUNICIPAL CIUDADANOS.

Votos en contra: --

Abstenciones: --

PRIMERO.- *Instar al Gobierno de España a no dejar desamparados a los enfermos de ELA y a garantizar, sin más demora, la dotación presupuestaria que resulte necesaria*

Puede verificar la autenticidad de este documento en <https://sede.aspe.es> mediante Código Seguro de Verificación 15704543066606531677



para asegurar la implementación total de todos los avances contemplados en la “Ley 3/2024 para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible” en condiciones de equidad en toda España y para la totalidad de los afectados, con independencia de que se aprueben o no nuevos Presupuestos Generales del Estado para el año 2025.

SEGUNDO.- Instar a al Gobierno de España y al Gobierno de la Generalitat Valenciana a la creación y financiación de centros de atención especializada en ELA, así como a la formación específica de los profesionales sanitarios y sociales implicados en su cuidado.

TERCERO.- Instar a al Gobierno de España, a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), y al Gobierno de la Generalitat Valenciana a aumentar la financiación en proyectos de investigación en enfermedades raras alcanzando la media europea, que se sitúa en el 2.2% PIB.

CUARTO.- Adquirir el compromiso del Ayuntamiento de Aspe para:

-Seguir estudiando y aplicando todas las medidas posibles de apoyo económico, técnico y social a las personas con ELA y sus familias en el municipio.

-Promover la creación de una asociación local o comarcal de afectados de ELA, facilitando todos los medios necesarios para su constitución, asesoramiento jurídico, cesión de espacios, difusión, y tramitación de ayudas públicas.

QUINTO.- Dar traslado de esta moción al Gobierno de España, al Ministerio de Sanidad, al Ministerio de Derechos Sociales, al Gobierno de la Generalitat Valenciana, a la Conselleria de Sanidad, a la Federación Española de ELA (adEla), y a las asociaciones autonómicas que representan a las personas con ELA.

Expido la presente con la salvedad del artículo 206 del RD. 2568/1986, de 28 de noviembre, respecto a la reserva de los términos que resulten de la aprobación del acta correspondiente.

Acordado por el Órgano Colegiado PLENO en sesión Ordinaria, celebrada el día 25 de junio de 2025, con número de acuerdo indicado en el encabezado de este acuerdo, de lo que yo doy fe.

Alcalde-Presidente.

Secretario del Ayuntamiento de Aspe

Fdo: Antonio Puerto García
Fecha: 26/06/2025 Hora: 14:29:51

Fdo. Javier Maciá Hernández
Fecha: 27/06/2025 11:42:03

Puede verificar la autenticidad de este documento en <https://sede.aspe.es> mediante Código Seguro de Verificación 15704543066606531677

