

BREVE CRONOGRAMA DE LA LEY DE DEPENDENCIA

➤ **2004 LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA**

Madrid, 23 de diciembre de 2004. Jesús Caldera Sánchez-Capitán
Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales 980 Pág. Mirando al futuro.

➤ **2004 LIBRO VERDE DE LA DEPENDENCIA**

220 páginas de criterios. Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca

➤ **2006 LEY DE DEPENDENCIA 39/2006**

Pendiente de Programa Presupuestario y Reglamento Normativo.

Art. 27.4 El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por **personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental**.

➤ **2007 a 2010 PASARELA directa en función del grado de discapacidad. Decreto 504.**

De 15 a 29 puntos: Grado I de dependencia, nivel 2.

De 30 a 44 puntos: Grado II de dependencia, nivel 2.

De 45 a 72 puntos: Grado III de dependencia, nivel 2.

➤ **2008 PRIMER BAREMO DEPENDENCIA Decreto 504/2007**

Vicepresidenta María Teresa Fdez de la Vega

➤ **2011 EVALUACION, REVISION y APROBACION BAREMO Real Decreto 174/febrero**

La Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, LEIRE PAJÍN IRAOLA

Prólogo párrafo 6º: *El baremo que se establece en el anexo I de esta norma determina los criterios objetivos para la valoración del grado de autonomía de las personas, en orden a la capacidad para realizar las tareas básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión a este respecto para **personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental***

- De 0 a 24 puntos, sin grado reconocido.

- De 25 a 39 puntos, Grado I nivel 1.

- De 50 a 64 puntos, Grado II nivel 1.

- De 75 a 89 puntos, Grado III nivel 1.

- De 40 a 49 puntos, Grado I nivel 2.

- De 65 a 74 puntos, Grado II nivel 2.

- De 90 a 100 puntos, Grado III nivel 2.

➤ **2011 y 2012 Informes de Evaluación y Corrección del SAAD.**

Ministerio e IMSERSO. Disconformidad manifiesta con la aplicación de la PECEF

http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf

➤ **2012 Ley Orgánica 2/2012, de 27 de abril, de Estabilidad Presupuestaria**

Eliminación Convenio S. Social. Presidente del Gobierno Mariano Rajoy

➤ **2013 1ER Informe TRIBUNAL DE CUENTAS 21 de marzo de 2013**

Contundente y demoledor de la aplicación del sistema en las CCAA firmado por D. Ramón Álvarez de Miranda García

	Intensidades de la ayuda a domicilio	
	Intensidades actuales	Intensidades 2023
Grado I	Máximo 20 horas	De 20 a 37 horas
Grado II	De 21 a 45 horas	De 38 a 64 horas
Grado III	De 46 a 70 horas	De 65 a 94 horas

Grado	PE Asistencia Personal	
	Cuantía máxima (mensual)	
	Actual	Nueva 2023
Grado I	300,00	313,50
Grado II	426,12	747,25
Grado III	715,07	747,25

Grado	PE Cuidados en el Entorno Familiares	
	Cuantía máxima (mensual)	
	Actual	Nueva 2023
Grado I	153,00	180,00
Grado II	268,79	315,90
Grado III	387,64	455,40

ANTECEDENTES PLAN SEGUIMIENTO

→ ABC → Sociedad

Los pacientes de ELA ven «insuficiente» la ley del PSOE, que logra el respaldo del Congreso pero con críticas

Los diputados afean que sea la tercera propuesta en 2 meses y hablan de «oportunismo» y «competición»

Forzados a morir: una de cada cinco eutanasias fueron con enfermos de ELA



ATENCIÓN Y CUIDADOS RESIDENCIALES EXPERTOS

RATIOS ASISTENTES para enfermos de ELA

Versión ConELA: 2 Unidades de 15 pax en fase bulbar avanzada (indefinida)

UNIDAD	TOTAL CENTRO	TURNO	Nº ASISTENTES	RATIO PRESENCIA	RATIO 0,2000 LABORAL	RATIO acreditación NORMATIVA ESTATAL
15	30	DIA	7+6+5=18	18/30 = 0,6	0,2000 0.125	Media diaria
		Mañana	4+3 = 7 **	0,23	0,2000 0.1437	
		Tarde	4+2 = 6	0,2	0,2000 0.125	
		Noche	4+1 = 5	0,16	0,2000 0.10	
15	30	DIA	28+24+20=78	78/30 = 2,4	0,2000 0.30	Acreditación Mayores sólo con Discapacidad Norma Estatal 2.023 ratio exigido 0,50
		Mañana	x+y = 28		0,2000 1.76	
		Tarde	x+y = 24		0,2000 1.54	
		Noche	x+y = 20		0,2000 1.22	
15	30	DIA	33 +29 24=86	86/30 = 2,88	0,2000 0.60	Andalucía 2.023 Mayores trastorno grave Ratio exigido 0,6
		Mañana	x+y = 33	2,79	0,2000 1.1	
		Tarde	x+y = 29	2,98	0,2000 0.96	
		Noche	x+y = 24	2,4	0,2000 0.76	
	PLAZAS	INTENSIDAD h x pax	PRESENCIA horas DIA	ASISTENTES PRESENCIALES	ASISTENTES NOMINA 0,2000	VERSION: Tabla de Cuidados Expediente Atención Residencial
15	30	3 h pax	90	90 :8 = 13	62 exhaustos*	
		4 h pax	120	120 :8 = 15	72 exhaustos*	
		4,5 pax	135	135 :8 = 17	81 exhaustos* (sin tiempo de descanso)	

Reducción al absurdo del ratio presencial de asistentes en Residencia:

7 ** 4 enfermeros (ojo con la estricta delimitación de sus funciones) y 3 auxiliares, atienden al unísono a 30 pacientes bulbares. Cada unidad de 15 residentes cuenta con 3,5 asistentes (infraacción normativa), que equivalen a que durante la jornada laboral cada Asistente cuenta con capacidad de atender a 4,28 enfermos severos, al unísono, en los mismos tiempos de necesidades orgánicas múltiples, todos con ganas de vivir, y con deseos de atención a demanda.

NOTA: Si 7:2 =3,5 persona, son las que deben levantar, vestir, llevar al inodoro, asear, aspirar flemas, higienizar estomas, pesar Cough Asalt, posicionar y preparar el desayuno a 15 enfermos de ELA severos, o los Asistentes mueren en el intento, o los residentes empalman el desayuno con la comida y esta con la cena, y la primera aspiración con la segunda, o no se drenan secreciones a demanda, o

* Sin tiempos de descanso, ni de almuerzo, ni repercusión parámetro de bajas de sector, ni porcentaje de absentismo, etc.

NOTA: Hay que considerar estos factores, junto con la consideración de asistencia respiratoria crítica a brevedad, y atención a demanda, como podrían tener en una convalecencia domiciliaria, si económicamente, se lo pudieran permitir.

Intensidades de la ayuda a domicilio		
	Intensidades actuales	Intensidades 2023
Grado I	Máximo 20 horas	De 20 a 37 horas
Grado II	De 21 a 45 horas	De 38 a 64 horas
Grado III	De 46 a 70 horas	De 65 a 94 horas

Grado	PE Cuidados en el Entorno Familiares	
	Cuantía máxima (mensual)	
	Actual	Nueva 2023
Grado I	153,00	180,00
Grado II	268,79	315,90
Grado III	387,64	455,40

11/04/2024 Actualizado a las 21:44h

LA MUERTE DE UNA PERSONA DEPENDIENTE NO CIERRA EL DERECHO DE SUS HEREDEROS A PERCIBIR GASTOS ADELANTADOS

El Supremo desestima un recurso de la Junta de Andalucía y da la razón a la hija y tutora de una mujer en situación de

dependenciaLa Sección Cuarta de la Sala de lo Contencioso-Administrativo ha dictado una sentencia en la que establece que los herederos de una persona dependiente que fallece sin que se apruebe el Programa Individual de Atención (PIA) pueden solicitar que concluya el expediente de dicho Programa para percibir la devolución de los gastos adelantados.

La Sala desestima un recurso de la Junta de Andalucía y da la razón a la hija y tutora

2023 RD 675 PEEF 290 € a PEVS 780€

Por último, se modifica el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a los efectos de considerar como prestación de servicios aquellas prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar en las que se haya formalizado por la persona en situación de dependencia un contrato laboral con un tercero, al objeto de colaborar con la persona cuidadora no profesional en las tareas del hogar de la persona en situación de dependencia.



Salvanandez Hernandez G 12:16

... X

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



Diagnóstico y criterios de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Dado que se trata de una enfermedad degenerativa sin tratamiento curativo el diagnóstico se basa en la exclusión de otras enfermedades que podrían dar los mismos síntomas y que si tengan tratamiento (alt tiroideas o paratiroides, mielopatía cervical, déficit de vitaminas, neuropatía motora por bloqueos múltiples) y en la presencia de afectación de de motoneurona superior e inferior en múltiples niveles.

Para facilitar el diagnóstico de la enfermedad se han desarrollado una serie de criterios diagnósticos. Los criterios diagnósticos más utilizados son los de El Escorial en su versión revisada. Sin embargo estos criterios presentan algunos problemas, fundamentalmente la dificultad para el diagnóstico de las alteraciones de motoneuronas superior, el que están basados fundamentalmente en el diagnóstico clínico y la dificultad para realizar un diagnóstico precoz dado que se trata de unos criterios fundamentalmente restrictivos.

Los criterios diagnósticos de El Escorial se basan en la definición de regiones anatómicas: bulbar, cervical, torácica y lumbosacra.

Los criterios de El Escorial dividen a los pacientes en 4 niveles de certeza:

- 1) ELA clínicamente definida: Evidencia de signos de motoneurona superior e inferior en 3 regiones.
- 2) ELA clínicamente probable: Requiere signos de motoneurona superior e inferior en 2 zonas con signos de motoneurona superior rostrales a los de motoneurona inferior.
- 3) Clínicamente probable con ayuda de laboratorio requiere afectación de ambas motoneuronas en una zona o sólo de motoneurona superior con afectación de la motoneurona inferior demostrada por EMG en al menos dos zonas
- 4) ELA clínicamente posible requiere evidencia de afectación de ambas motoneuronas en 2 zonas o sólo de motoneurona superior en 2 zonas o más o de motoneurona inferior rostral a los de la motoneurona superior.

Por estos motivos en el 2006 se desarrollaron unos criterios diagnósticos que se basan fundamentalmente en las alteraciones neurofisiológicas realizado por el grupo de consenso reunido en las Islas Awaji. Estos criterios potencian el papel de la neurofisiología en el diagnóstico.

HISTORIAL DE AFECTADO DE ELA PLAN SEGUIMIENTO CONTINUADO

PROGRAMA ATENCION INTEGRAL, DETECCION DE NECESIDADES y GESTION DE PRESTACIONES (Plan Nacional de Mínimos)

ACTUALIZADO A FECHA ¹ _____ PARAPLEGIA MOVILIDAD MIEMBROS SUPERIORES Cierta capacidad de autoayuda manual en emergencias	PUN TOS	ES CA LA	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 5 a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶				FISIOTERAP ⁷ FUNCIONAL ^b		FISIOTER RESPIRATORIA ⁸			S.A.D. MAX.		AT. INTEGRAL DOMICILIO				TOTAL SERVICIO				AT. 46/47 RESI DEN CIAL
			CONTR PERIOD. ASOC				AYUNT -ASOC REG.				ASOC REGION		CONTROL +ADIESTRA			AUXIL. HOGAR ⁹ 20€ h		AUX SAD ⁴³	C/ FORMACION ⁴⁴			Salario 15.876 PLURISERVICIO ⁴⁵				
			BAREMO – ALSFRS-r																ASOC.			CIA EX	FAM	EXT	FAM	
			RAPID	MEDIA	LENTA		MES	TRIR		AÑO	SEMA	MES	SEMA	BISEM	MES	MES	EURO ¹⁰		MES	DIA	DIA	DIA	MES	MES	€ MES Ratio 8h 4,87	
Grado Puntuación ¹⁵	50	36	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?	¿?		

11Autonomía Miembro Superior	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X			S			2	--	--	--	2hx30d	1.200		2	2h32'	70	76	1.200		
17Recursos pervivencia	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X	X	1			2	--	--	--	2hx30d	1.200		2	2h32'	70	76	1.200			
	SI	NO			-	¿?	-	XXX																			CANDI
18Apoyo Familiar/	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X		X			2	--	--	--	2hx30d	1.200				2h32'	70	76	1.200		
	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	XXX	X		X		2	--	--	--	5hx30d	3.000	2	+3	----	150			3.000	3.000 REEH	CANDI
19Población (Rural/+10/Urbe)	(Rural)		+50	24-32				XXX	+X		X		COMPENSACION	--	--	--	2hx30d	1.200	PEVS + 500			2h32'	70	76	1.700	1.700 REEH	
Idoneidad CUIDADOR 20	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X					2	--	--	--	2hx30d	1.200		2	2h32'	70	76	1.200			
	SI	NO			-	¿?	-	XXX	+X				2	--	--	--	5hx30d	3.000		2	+3	----	150		3.000	3.000 REEH	URGENT
Adaptación domicilio 21	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X		X			2	--	--	--	2hx30d	1.200		2	2h32'	70	76	1.200			
Idoneidad DOMICILIO 22	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X		X			2	--	--	--	2hx30d	1.200		2	2h32'	70	76	1.200			
	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X	+X				2	--	--	--	2hx30d	1.200	PEVS +500		¿?	2h32'	70	76	1.700	1.700 REEH	CANDI
Movilidad grúa-arnés 23	SI	NO	+50	24-32	-	¿?	-	X		X			2	--	--	--	2hx30d	1.200			2	2h32'	70	76	1.200		

ACTUALIZADO A FECHA ¹ _____ PARAPLEGIA MOVILIDAD MIEMBROS SUPERIORES	PUN TOS BARE MO ² 50/75	ES CA LA ALS FR S-r ³	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 ⁵ a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶ AYUNT -ASOC REG.			FISIOTERAP ⁷ FUNCIONAL ^b		FISIOTER RESPIRATORIA ⁸ CONTROL +ADIESTRA			S.A.D. MAX. AUXIL. HOGAR ⁹ 64h/2023/94h x 20€ h		AT. INTEGRAL DOMICILIO				TOTAL SERVICIO				AT. 46/47 RESI DEN CIAL
			CONTR PERIOD. ASOC							Salario 15.876 PLURISERVICIO ⁴⁵															
			BAREMO – ALSFRS-r			ASOC REGION		AUX SAD ⁴³		ASOC.	CIA EX	FAM	EXT	FAM	EXT	SUMA									
			RAPID	MEDI	LENTA	MES	TRIR		AÑO	SEMA	MES	SEMA	BISEM	MES	MES	EURO ¹⁰	MES	D/A	D/A	D/A	MES	MES	€ MES Ratio 8h 4,87	€ Coste Mes 6.400	

24 Afect. Resp. Leve Severa Aguda	SI - 2		+75	25-30	-	¿?	-	XX	X	X			2	-	1	2	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 17'	90	99	1.880			
	SI - 3		+85	24-27	-	¿?	-	XX					4	1	--	4	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 17'	90	99	1.880			
25 Gradiente voz +25 %	SI	NO	+85	24-27	-	¿?	-						1	1	-	4	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 42'	90	111	1.880			
26 Fase Adiest. Respirador-	SI	NO	+75	24-26	-	¿?	-	X	X	X		X	x				3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 17'	90	111	1.880			
Afect. deglución leve -severa 27	1		+85	19-24	-	¿?	-	X		X	X		1	4	-	1	-	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 17'	90	111	1.880	+300	
		2	+85	19-24	-	¿?	-	XXX	X				1	4	-	1	-			no	¿	3		90				
Gradiente Voz 28	SI		+85	19-24	-	¿?	-	X			X			2	-	1	-	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 42'	90	123	1.880		
Adiestramiento Tosedor 29	SI	NO	+85	19-24	-	¿?	-	X	X		X		1	4	-	1	-	3hX30d	1.880	no	¿	3	3h 42'	90	123	1.880	+300	

ACTUALIZADO A FECHA ¹ _____										PUN TOS	ES CA LA	ALS FR S-r ³	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 5 a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶				FISIOTERAP ⁷ FUNCIONAL ^b		FISIOTER RESPIRATORIA ⁸			S.A.D. MAX.		AT. INTEGRAL DOMICILIO				TOTAL SERVICIO				AT. 46/47 RESI DEN CIAL
PARAPLEGIA MOVILIDAD MIEMBROS SUPERIORES													CONTR PERIOD. ASOC				AYUNT -ASOC REG.				ASOC REGION		CONTROL +ADIESTRA			AUXIL. HOGAR ⁹ 64h/2023/94h x 20€ h		AUX SAD ⁴³	C/ FORMACION ⁴⁴			Salario 15.876 PLURISERVICIO ⁴⁵				
													BAREMO – ALSFRS-r			ASOC.													CIA EX	FAM	EXT	FAM	EXT	SUMA		
													RAPID	MEDI	LENTA		MES	TRIR		AÑO	SEMA	MES	SEMA	BISEM	MES	MES	EURO ¹⁰	MES							DIA	
³⁹ Adiestr Logopedia	SI	NO	+85	19-24	-	¿?	-	X	X		X		1	4	X	X	X	3hX30d	1.880	=	=	=	3h 42’	90	123	1.880										
Sonda PEG	SI	NO	+85	19-24	-	¿?	-	X		X			2			X	X	3hX30d	1.880	=	3	+2	2h 15’	90	67											
³⁰ + Adiest. Cura Estoma	SI	NO	+85	19-24	-	¿?	-	X			X		2			X	X	3hX30d	1.880	=	=	=	2h 15’	90	67											
Afect. Sialorrea Leve- ³¹	1		+90	18-22	-	¿?	-	X		X	X		XX	X	X	X	X			=	3	+2	2h 40’	90	80	24 H	+++									
Afect. Sialorrea Severa		2	+90	18-22	-	¿?	-	X		X	X		XX	X	X	X	X			=	3	+2	2h 40’	90	80	24 H	+++++									
Gradiente Voz ³²		2	+90	18-22	-	¿?	-				X				X	X			=	=	=	2h 45’	90	82												
³³ Extrac. Secrec Leve	1		+100	18-20	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			=	3	+2	3h 20’	90	100	24 H	+300									
Extrac. Secrec Severa		2	+100	16-20	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			=	3	+2	3h 20’	90	100	24 H	+300									
³⁴ Broncoscopia ¿?	SI	NO	+100	16-20	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			¿?	¿?	¿?														
³⁵ Patologia pulmón?	SI	NO	+100	16-20	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			¿?	¿?	¿?														
³⁶ Afect. epíglotis	SI	NO	+100	10-12	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			¿?	¿?	¿?														
Traqueostomía ³⁷	SI	NO	+100	12-14	-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X						4h 37’													
³⁸ Lenguaje ocular	SI	NO	+100		-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			Sin Equipo Digital			+35													
⁴⁰ Equipo Comunicador	SI	NO	+100		-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			Con Equipo Digital			+25													
Espástico (no flácido) ⁴¹	SI	NO	+100		-	¿?	-	X			X		XX	X	X	X	X			Fisio Funcional Diaria			+20													
⁴² ADVERSIDAD funcional	SI																			Dif. Manejo			+25													
IMPEDIMENTO	SI																			Obesidad			+pers													
																				Sexo Inodoro s/pañal			+10													

ANEXO DESCRIPTIVO

CLAVES PARA LA INTERPRETACIÓN DEL PRIMER PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCION INTEGRAL BASADO EN EL HISTORIAL DEL AFECTADO

PARA EL SEGUIMIENTO CONTINUO DEL PIA EN PERSONAS CON ELA

SE HACE SABER: De acuerdo con la legislación y acuerdos del Consejo Territorial que complementan la LAPAD, los Servicios Sociales están obligados a supervisar periódicamente el Plan Individual de Atención (PIA), resultado de la Resolución Administrativa de puntuación y grado de Dependencia, emitida por la CCAA, y supervisar si se sigue ajustando a las necesidades de los beneficiarios.

Si bien esta condición se incumple en el 99% de los dependientes geriátricos domiciliados, al menos, aquellos institucionalizados en Centros de Día y Residencias, pueden contar con la vigilancia y custodia del personal laboral del Centro. También quienes reciben el SAD, están sometidos al control anual obligatorio de inspección y visita, por parte del Coordinador de la empresa de servicios domiciliarios adjudicataria del pliego y contrato con las AAPP.

Dado que los servicios de Atención Personal de los contratos que las AAPP redactan para el SAD, excluyen de forma expresa y literal los cuidados sociosanitarios, los afectados de ELA, residentes en domicilio, no eligen la prestación del SAD, y sólo pueden adscribirse a la Prestación Económica de Cuidados en Entorno Familiar (los menos, a la PEVS).

El hecho de que los pacientes de una enfermedad progresiva tan invalidante y devastadora, carezcan de este tipo de supervisión e inspección, incluso de la propia Asociación a la que pertenecen, muestra la cruda realidad del abandono en convalecencia domiciliaria.

ANTES DE DESESTIMAR: Aunque el texto de la Propuesta de Ley de ConELA no lo menciona, expresan de viva voz haber valorado el coste económico de la aprobación de la Ley en 200 Mill de € anuales (algo que puede parecer irreal y equivalentes a 100.000 € anuales por el 57% de pacientes en Grado III).

Frente a este efecto comparativo, si una Asociación Regional de ELA (o una macro empresa de Servicios de Ayuda a Domicilio), precisa 10 trabajadores laborales a razón de 40.000 € anuales, los costes de 0,4 Mill de gastos indirectos (0,02% serían los más bajos de todo el sector 'org mundial). Los servicios profesionales de contratación laboral para poner en marcha la iniciativa, son marginales.

Olvidar la carencia de recursos y cualquier otro tipo de traba (incluso los costes de selección y formación de personal, que están subvencionados por otras líneas oficiales de la Seg. Social), para que no enturbien el enriquecimiento de ideas.

¹ ACTUALIZACION: En este sentido, el **HISTORIAL DE AFECTADO** debería recaer (como práctica habitual en todos los servicios sociosanitarios), en la única entidad que asume en sus objetivos fundacionales la defensa de los intereses específicos de sus Asociados, que son las Asociaciones Regionales de ELA (AARR) y, dentro de las existentes, como siempre se hace, la de mayor conocimiento (se les supone) y cercanía.

Si la diminuta infraestructura de una Asociación Regional le impide afrontar el reto de asistencia y seguimiento del afectado, dejará su espacio al sector empresarial y profesional.

Actualmente, las visitas de servicios domiciliarios de fisio, logo y psicología que prestan las pocas AARR que se lo pueden permitir, se basan en la mera contratación y derivación, sin interés en contar con un programa de retroalimentación de situación, afectación y necesidades, de manera que desconocen los pormenores de la convalecencia domiciliaria en general, y por supuesto la personal de cada paciente.

Convendría que las Juntas Directivas (JJDD) de las AARR recapacitaran sobre un cambio de paradigma, y reconsideren si la supervisión e inspección del domicilio (que los SS infringen) no representaría un beneficio de superior magnitud al modelo de subcontratación actual, sin contrapartida de seguimiento y retroinformación.

De hacerlo así, se posibilitará que, mediante un modelo informático, cada afectado acceda en red a su HISTORIAL DE AFECTADO, para modificar y actualizar sus propios datos. Especial importancia tendrán las actualizaciones de los Baremos de Dependencia y Patología ALSFRS-r, que pueden modificar los enfermos o cuidadores, con la periodicidad que deseen, mediante los programas Excel de cálculo y resultado inmediato, que se encuentran alojados en www.ayudaELA.com.

Prevía sugerencia, y autorización expresa y firme del interesado asociado, también podrán tener acceso al HISTORIAL DE AFECTADO, la Unidad de ELA, facultativos de Unidad Multidisciplinar, o el propio Centro de Atención Primaria.

2 y 3 PUNTUACION BAREMO – ESCALA: Pronóstico del curso temporal de la evolución degenerativa que se determina en función de la progresión positiva de la puntuación del Baremo de Dependencia, y la negativa de la Escala ALSFRS-r.

Se elabora mediante predicción estimada del Técnico visitador a domicilio de la AARR o Empresa de Servicios, que determinará los informes que se deban transmitir al Área de Sanidad y de Serv. Sociales para modificaciones de Servicio y/o PIA, y la frecuencia de nuevas visitas en el programa de Atención Domiciliaria. Tanto el afectado como el Visitador de la Asociación (esta figura, no existe, y no existirá si no se aprueba su implementación al proceso de convalencia domiciliaria hasta el día final), descargan los ficheros Excel de la web al programa interno, calibran las incógnitas, reflejan las respuestas y también anotan sus conclusiones en el HISTORIAL DEL AFECTADO.

4 EVOLUCION: Pronóstico de la velocidad relativa que muestra la serie de datos respecto al proceso degenerativo y que alerta de la activación y preparación de medidas y recursos para anticipar las necesidades de Atención y Cuidados Integrales domiciliarios del afectado, y las comunicaciones a los distintos profesionales (Servicios Sociales, Atención Domiciliaria, Unidad Hospitalaria, Técnico Social, Técnico Respiratorio de la Asociación, etc.

Se actualizará al día con las revisiones periódicas de los Técnicos de la Asociación. Cada visita evaluará la progresión automática de los baremos de Dependencia y Patología (ambos automatizados y alojados en www.ayudaela.com), adiestrando a los afectados para que los manejen con soltura y los inscriban en sus propias fichas de Asociados.

5 ATENCION TELEFONICA DIRECTA: La Asociación Regional articulará la disponibilidad de un Teléfono de Atención Preferente y contacto directo, en horario continuado de 8 a 24 horas, para recibir, asesorar, responder y canalizar, avisos de Ayuda Mutua, consulta inmediata, emergencias y alertas.

Calcular la ronda de llamadas directas o de guasap que puede completar con asesoramiento efectivo una persona en su horario laboral, valorando cuántos afectados puede gestionar al unísono con 2 teléfonos, uno para llamadas y otro para descolgar de inmediato para recibir consulta.

El Servicio de Atención Preferente podría concertarse por convenio con las AAPP como PRESTACIÓN adicional y/o complementaria (de importancia mayúscula). La Prestación de Teleasistencia es ineficaz para un *ventilo dependiente inmóvil* cuya supervivencia depende de unos pocos minutos.

En nuestro caso, al pulsar el botón de Teleasistencia, la llamada debe recibirla su cuidador, y no una central telefónica que se encuentra a cientos de kilómetros de distancia, desconoce la patología, no es capaz de hablar o entenderse con el afectado, y mucho menos transmitir a un 112 que siempre llegará demasiado tarde. Así son las cosas.

6 VISITA DOMICIALIARIA DE SEGUIMIENTO: el Equipo laboral de administración (Asociación o Empresa) que atiende la consulta y apoyo telefónico, también será un candidato ideal para llevar a cabo las visitas domiciliarias programadas, con el fin de adquirir el bagaje y conocimiento de los pormenores de la convalencia, y control de los factores de idoneidad (asistencial, domicilio, armonía, accesibilidad, factor de demencia, etc.), del entorno de relación que rodea al afectado.

7 FISIOTERAPIA FUNCIONAL: Los ejercicios de fisioterapia física de movilización de miembros y articulaciones, se realizarán a domicilio (siempre que sea posible), y con la cadencia que determine el estado, evolución del paciente y puntuaciones de dependencia y baremo. Tenemos 640 músculos y sólo la expansión de los intercostales y el diafragma serán vitales para mantener en tono; el resto se perderán por la falta de conexión neurona-nervio.

La fisioterapia de movilización articular debe ser diaria, y carece de sentido sesiones semanales o quincenales. Los afectados no lo creen así, pues están acostumbrados al bienestar del día en que la reciben, pero no captan la importancia de que su cuidador les haga los movimientos tan sencillos. Asunto delicado, aunque figura de forma expresa y explícita en la Guía de la ELA redactada por el Ministerio de Sanidad (pág. 67)

Por consiguiente, cada sesión de manipulación física directa, articular, drenaje linfático, etc., deberá conllevar un periodo de presencia y adiestramiento paciente y cuidador, en las técnicas básicas de ejecución y el compromiso disciplinar de su ejercicio práctico cada día, pues la costosa cadencia profesional (semanal o quincenal), ni reporta beneficio de mantenimiento en movilidad, ni puede compensar una semana de auto reposo, o reposo forzoso.

~~Si se detecta la falta de disciplina o claudicación en los ejercicios, la entidad contratista debe informar para estudio de penalización (como en otros países europeos), con la supresión del servicio o mayor aportación adicional de copago. Así se actúa en Francia y~~ La cadencia de este servicio se incrementará en pacientes espásticos.

7b La fisioterapia pulmonar activa mediante incentivos de soplido, flujo y pico de tos, se encomienda al fisioterapeuta funcional hasta que la capacidad vital forzada sea inferior al 55-50%, y/o el pico de tos inferior a 180, momento en el cual traslada información relevante a Historial y Asociación Regional para informe a Unidad Multidisciplinar.

8 FISIOTERAPIA RESPIRATORIA: La vista domiciliaria integra tanto la vertiente profesional de manejo y extracción de secreciones, como la de adiestramiento a cuidadores, en la utilización, uso, higiene y entretenimiento, de los equipos electromecánicos prescritos por el Sistema Nacional de Salud para su utilización en domicilio. El técnico debe procurar el mayor nivel de formación de paciente y cuidador en el manejo de equipos, su configuración, protocolos de actuación en cada concepto de alarma sonora, variables de modos programados, y configuración de parámetros, que permitan controlar, en su ausencia, las innumerables situaciones de emergencia por sonido de alertas, de saturación o asfixia.

La segunda aplicación del tosedor, como elemento de mantenimiento rehabilitador del tono en los músculos intercostales y el diafragma, será la de mayor interés en el futuro de la patología del paciente, evitando la deflación pulmonar que conlleva la escasa supervivencia sin respirador.

9 SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO: Propuesta de futuro: A la fecha de vencimiento del contrato del SAD municipal, la entidad que haya contratado a sus empleados laborales con la acreditación profesional de Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Domicilio, y adiestrado en las competencias y habilidades para atender las necesidades integrales de los escasos dependientes diagnosticados con ELA, podrán aceptar o rechazar la prestación del servicio en su área de población, siempre que aceptando rechazar las exclusiones sociosanitarias que pudieran estar contenidas en los Pliegos de condiciones.

El rechazo de esta contrapartida por parte de los contratistas del SAD habituales, no exime a la AGE, CCAA, Diputaciones y CCLL, del cumplimiento de las obligaciones de Prestación que el legislador otorga por igual a todas las personas dependientes, y deberá proponer, ofertar, promediar y/o aceptar, las propuestas alternativas de gestión residual que les sean ofertadas por otros operadores del Sector Social, públicos o privados, dando cabida al desempeño de nuestro colectivo, hacia empresas privadas capacitadas para la ejecución del **modelo ACP+I** (Atención **Integral** Centrada en la Persona), entre las cuales se podrán incorporar las Asociaciones Regionales de ELA cuya misión incorpora la especialización en defensa de los intereses de nuestro colectivo, promoviendo y facilitando presupuestos posibilistas que encajen como proyecto económico viable, desde la primera fase asistencial piloto, hasta que los “sistemas” sanitario y social, puedan asumirlos, completarlos, o suplirlos a satisfacción.

10 VALORACION ECONOMICA SAD. Se trata de desvelar la cara oculta de un Sistema Social que, mientras predica el slogan de la ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA, y los programas de desinstitucionalización, orientados a que los dependientes puedan mantenerse más tiempo en domicilio, sin acarrear los mayores gastos de Atención Residencial, sigue incluyendo en los Pliegos de Condiciones del SAD, cláusulas de exclusión de Atención Integral, como todas aquellas a las que el Auxiliar de Hogar no haya cualificado.

Sin embargo, quienes dominan la situación del sector, conocen que el condicionante no se la cualificación, sino que el propio Pliego, al exigir la contratación de Auxiliares de Hogar, impide que se contrate a profesionales en Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Domicilio, que por decenas de miles, han sido adiestradas en los cursos de formación sufragados por las CCAA, y tiene el correspondiente Certificado de Profesionalidad expedido por las diferentes Consejerías de Educación.

Esta prestación de horas de SAD, que para los Grandes Dependientes afectados de ELA supone una intensidad de 94 horas mensuales, implica un coste para el “sistema social” de 1.800 € mensuales (20 € x h), que la Administración se ahorra (aunque no sea esa su pretensión), al excluir en los Pliegos la Atención Integral y Centradas en la Persona, de las que alardea en todos sus folletos publicitarios.

Dado que los Auxiliares a Domicilio que contratan los Ayuntamiento (en nombre y convenio de sus respectivas CCAA), excluyen las sociosanitarias (al contratar sólo Auxiliares de Hogar), los familiares no pueden dejar su ser querido, a cargo de una persona que puede verle asfixiarse, y no le aspira la saliva. Los propios Trabajadores Sociales, conscientes de la situación, disuaden a los enfermos de ELA para que no elijan la prestación del SAD, a pesar de las ventajas de seriedad, contratación laboral, permanencia y formación que se consigue con el tiempo.

La valoración en euros del SAD, se ha calculado aplicando el coste medio actual de pago en la comunidad de Madrid, incluido el copago familiar.

Adjuntamos varias hipótesis de valoración, efectuadas con las valoraciones y copagos de la ciudad de Barcelona.

11 AUTONOMIA MIEMBRO SUPERIOR: Cierta a autonomía en los miembros superiores, permiten un grado de autosuficiencia para que la persona ventilo-dependiente consiga maniobrar y manipular por sí misma las mascarillas, flujos, cintas velcro, tuberías, sondas, y demás accesorios que requiere la gestión de alarmas y fugas de los equipos electromecánicos (respirador, aspirador, humidificador, tosedor, etc., etc.), reduciendo la intensidad de supervisión, directa y presencial, del cuidador.

El grado de complejidad en los cuidados continuados, frecuencia de episodios críticos incompatibles con la vida, intensidad de supervisión y vigilancia permanente, se multiplicarán con la inmovilidad completa del afectado de ELA, que pasa a situarse en un grado de desvalimiento total, mayor que el de un recién nacido que, al menos, puede llorar para llamar la atención de sus padres.

12 y 13 CONTROL TRONCO Y MOVIMIENTO CERVICAL: Mientras perdure la capacidad de movimiento para enderezar y lateralizar tronco y/o cuello, se simplifica y/o reduce el nivel de intensidad de atención y supervisión, tanto en los cuidados personales como en las movilizaciones, dado que puede visualizar y reconocer el entorno y prevenir acontecimientos inesperados. También el movimiento cervical, e incluso bucal, pueden ser los últimos que permitan actuación en pulsadores de alarma), y hasta el comunicador ocular (que no puede conectar o activar por si mismo).

14 MOVIMIENTO PULSA EMISOR: Cualquier nervio o ligamento que permita la movilidad de un músculo que active un órgano, con fuerza suficiente (dedos, lengua, pie, rodilla, codo, cabeza, etc.), es la salvaguarda que queda, o que perdemos, para poder presionar un emisor (o fin de carrera), y solicitar auxilio por radiofrecuencia a quien tengamos encomendada la atención permanente, y que no se encuentre a la vista de lo que nos ocurra. Esta gran ventaja, que también se perderá con el efecto degenerativo, permite un nivel de atención y supervisión próxima, aunque no directamente presencial.

15 y 16 GRADO PUNTUACION BAREMO Y ESCALA: Los afectados y/o sus cuidadores, puedan utilizar las calculadoras Excel alojadas en la web ayudaela.com que, con suma sencillez y sólo con marcar la x en cada casilla de respuesta correspondiente, resuelven el resultado de las puntuaciones del Baremo de Dependencia y/o de la escala patológica ALSFRS-r.

Ambos índices son los que determinan el grado de necesidades sobre los cuales afrontar la Atención Integral y Experta que precisa cada individuo en particular, y determinan el Protocolo de Actuación en todas las iniciativas de Atención preferente, hacia los más Dependientes, como establece el Art. 14 de la LAPAD.

Considerando que la puntuación de prestación máxima en Grado III, equivale tan solo a 32 puntos en la escala ALSFRS-R, y el 100% de desvalimiento a sólo 26 puntos de los 48, las Prestaciones deben estar estrechamente vinculadas a esta última escala, si bien, puede estar corregida por la variabilidad de la evolución de factores orgánicos cuyo proceso degenerativo interfiere de modo desigual en la salud, y en la intensidad de cuidados.

17 RECURSOS: La asignación del vocablo “*carece de recursos*” se articulará mediante los parámetros que utilice el Área de Servicios Sociales para asignar el grado de pobreza, vulnerabilidad económica, abandono, etc.

18 APOYO FAMILIAR: Los facultativos mencionan esta cuestión en los informes médicos que complementan el Historial Clínico, cuyas deducciones pueden ser fruto del contacto familiar en consulta, con el paciente y su acompañante, o bien contestaciones de ambos a las respuestas directas sobre los cuidados que recibe, de quién y de qué manera. Esta información que se incorpora en el Historial Domiciliario, previene el nivel de riesgo de asfixia o aspiración pulmonar en el hogar, y por supuesto, la valoración del *triaje* de cara a una posible alternativa de traqueostomía.

19 POBLACION: La variable *población* implica la capacidad y/o proximidad de la puesta a disposición de los servicios públicos sanitarios y asistenciales, cuya cobertura no está al alcance de las poblaciones más pequeñas.

20 IDONEIDAD DE CUIDADOR: La Resolución de 4/02/2010 del Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia establece los criterios de calidad y prestaciones del Art. 8 de la LAPAD 39/2006, y establece los criterios restringidos que deben regir los factores de “**excepcionalidad**” de la prestación económica en entorno familiar (PEEF), y entre ellas, la idoneidad del cuidador en cuanto a relación de armonía, capacitación, fortaleza, edad, disponibilidad de tiempo efectivo, formación, medios materiales, estado de salud física y mental, etc.

El técnico visitador a domicilio emitirá el correspondiente informe a los Servicios Sociales, para que resuelvan o confirmen las deficiencias expuestas y/o, en su caso, se proceda a modificar la prestación del PIA por otra más adecuada, ajustar la intensidad del SAD, Atención Residencial, o concierto de Atención Domiciliaria de entidad privada acreditada y experta. Y el deseable servicio del SAD que pudiera empezar a prestar en breve la AARR.

21 APADTACION DE DOMICILIO: Como proceso similar a la Hospitalización a domicilio, en nuestro caso subordinados a los conceptos de espacio de atención integral, baño adaptado, disponibilidad de sillas de ruedas, aparejos, grúas y ayudas técnicas imprescindibles para la realización de aseo, evacuación de heces, higienización de equipamientos, etc. El técnico visitador a domicilio de la AARR emitirá el correspondiente informe a los Servicios Sociales, para que confirmen y/o resuelvan las faltas de idoneidad transmitidas y/o, en su caso, se proceda a modificar la prestación del PIA por otra más adecuada, ajustar la intensidad del SAD, Atención Residencial, o concierto de Atención Domiciliaria de entidad privada acreditada y experta.

22 IDONEIDAD DE DOMICILIO: Este criterio incluye los factores de altura, ascensor, accesibilidad del domicilio, disponibilidad de ascensor con espacio para entrada y salida de silla de ruedas con prestaciones, concepto de habitabilidad, conexión de calefacción y aire acondicionado, estado de conservación o deterioro, etc. El técnico visitador a domicilio emitirá el correspondiente informe a los Servicios Sociales, para que resuelvan o confirmen las deficiencias expuestas y/o, en su caso, se proceda a modificar la prestación del PIA por otra más adecuada, ajustar la intensidad del SAD, Atención Residencial, o concierto de Atención Domiciliaria de entidad privada acreditada y experta.

23 MOVILIDAD GRUA ARNÉS: La idoneidad del dormitorio, acondicionamiento frío-calor, ventilación, maniobra giro de la silla de ruedas, los habitáculos, y sobre todo el del cuarto de aseo, deben permitir es acceso y giro de la grúa de

suelo (o contar con grúa de techo adicional), para posibilidad de sustentación del afectado en la intimidad del inodoro, durante el tiempo que necesiten, dado que carecen de motilidad intestinal (máxima dificultad de evacuar en cuña). Los cuartos de aseo alargados, no lo permiten, y es inhumano que el cuidador tenga que estar sujetando durante tanto tiempo al paciente. El técnico visitador a domicilio emitirá el correspondiente informe a los Servicios Sociales, para que resuelvan o confirmen las deficiencias expuestas y/o, en su caso, se proceda a modificar la prestación del PIA por otra más adecuada, ajustar la intensidad del SAD, Atención Residencial, o concierto de Atención Domiciliaria de entidad privada acreditada y experta.

24 AFECTACION RESPIRATORIA: La literatura facultativa sugiere adelantar la ventilación mecánica y anticipar la terapia respiratoria no invasiva, antes de alcanzar la capacidad vital forzada al 50%. Con esta iniciativa temprana, se inicia el PRIMER ALIVIO SINTOMÁTICO que el SNS puede proporcionar para que el afectado se va habituando al proceso progresivo de la molesta respiración asistida que, por el hecho de definirla con el eufemismo de “no invasiva”, si lo es, cuando se prescribe a una persona que reside en un cuerpo fallido cuya debilidad funcional afecta al sistema buco nasal, que se defenderá generando saliva y mucosidad agregada, que el ventilo dependiente no va a poder tragar.

La prescripción se programa inicialmente durante la etapa nocturna, o unas pocas horas al día en posición sentado, para ir sucesivamente ampliando el número de horas hasta necesitar ventilación asistida permanente, que causará la reacción defensiva y cuidados expertos en la extracción de secreciones, cuya densidad y asiduidad de interrupción del flujo respiratorio, definirán las necesidades de atención y cuidados que se detallarán más adelante.

Los estadios de LEVE, SEVERA o AGUDA, se determinarán por el bagaje del Técnico Visitador, en base a la complejidad del proceso de extracción de secreciones y su veteranía, y determinará la frecuencia en el calendario de visitas. En el futuro, este criterio se podrá sustituir por otro de mayor valor objetivo que proponga el Área de Salud.

25 GRADIENTE VOZ HABLADA: La capacidad de comunicación verbal del afectado, y la posibilidad (o no), de expresar de viva voz, y de forma instantánea, la situación de necesidad, atención, dolor o riesgo crítico en que se encuentra en cada instante, posibilita la actuación inmediata y diligente del cuidados familiar o laboral. Por el contrario, una demora en el tiempo de reacción, hasta averiguar el motivo que produce la anomalía que observa en los ojos, o gestualidad del afectado, color del rostro o labios, puede ser fatal.

26 FASES ADIESTRAMIENTO RESPIRADOR: La complejidad de atender y cuidar a un paciente ventilo dependiente, sometido a episodios diarios de asfixia y/o atragantamiento, requieren un amplio adiestramiento del cuidador en el conocimiento de los modos, configuración, parámetros, intervalos de alertas pautadas en el equipo, que requieren el inicio de cada protocolo de intervención para resolver la situación (inadaptación, fuga facial o tubolerías, exceso o falta de presión o volumen, descompensación de frecuencia, desaturación de O2, etc.

Este proceso de adiestramiento, que actualmente dura entre 5 y 10 minutos, nunca, es decir, **¡nunca!**, se va a realizar a través del modelo de Atención Hospitalaria, como lo demuestra los 4 intentos fallidos desde 2016. Conviene explicar a quienes estén presentes, lo que esta angustia de alarmas constante significa para la capacidad mental del cuidador, y mostrar los resultados de la Encuesta de Conocimiento del Respirador.

El proceso formativo se realizará por el Fisioterapeuta Respiratorio, contratado por la AARR mediante concierto económico con las CCAA. Se iniciará desde las fases previas de prescripción, y los resultados y avances serán anotadas en el Historial Domiciliario del afectado. Los equipos se entregan bloqueados, tal vez como prevención de error de manipulación de los cuidadores, que actualmente no están formados.

27 AFECTACION DEGLUCION: La afectación a la deglución también es progresiva y cursa con dificultades previas de aspiración, masticación y recubrimiento del bolo alimenticio, que se mitigan (sólo temporalmente), mediante formulaciones y texturas.

La calificación LEVE o SEVERA se atenderá al espacio temporal que persista el riesgo permanente de asfixia o neumonía por riesgo de aspiración de comida desviada a la cavidad pulmonar, y valorará tanto las dificultades para tragar, como las asociadas a la extracción de flemas de secreciones traqueales en vías respiratorias altas

28 GRADIENTE VOZ HABLADA: La capacidad de comunicación verbal del afectado, y la posibilidad (o no), de expresar de viva voz, y de forma instantánea, la situación de necesidad, atención, dolor o riesgo crítico en que se encuentra en cada instante, posibilita la actuación inmediata y diligente del cuidados familiar o laboral, o por el contrario una demora en el tiempo de reacción hasta averiguar el motivo que produce la anomalía que observa en los ojos o gestualidad del afectado.

29 ADIESTRAMIENTO TOSEDOR: La etapa de dificultad de deglución, combinada con la respiración asistida permanente, exigirá obtener el mayor rendimiento diario del Tosedor, tanto en las sesiones diarias de extracción de secreciones, como en insuflación terapéutica respiratoria de la cavidad pulmonar para el mantenimiento de la elasticidad del pulmón, intercostales y diafragma.

Este equipo *“salva la vida de los dependiente con ELA”*, activa la inmediata recuperación de la saturación arterial medida, y se convierte en la principal herramienta de fisioterapia, dado que permite rehabilitar con facilidad, el único órgano interno sobre el que se puede actuar, y del que depende la vida del paciente.

El adiestramiento en la utilización de los diferentes modos del equipo, la configuración casi infinita de presiones de inspiración y espiración, vinculadas a los segundos y descanso de cada fase, permitirá que la extracción sea efectiva durante mucho tiempo (pero no de forma definitiva hasta la traqueostomía). La fase de adiestramiento es compleja y mas laboriosa que la del ventilador, si bien, el tosedor se convierte en el auténtico resucitador frente a flemas grandes, espesas, rebeldes e incluso sólidas.

30 SONDA PEG Y ADIESTRAMIENTO: La nutrición enteral mediante sonda gástrica percutánea (GEG), es el 2º ALIVIO SINTOMÁTICO que posibilita el SNS, mediante una intervención quirúrgica relativamente sencilla. Reduce en gran medida los tiempos y riesgos de alimentar manualmente por la boca, con la lentitud que eso requiere en la intensidad de cuidados.

En esta fase intervienen también el adiestramiento en las curas de la estoma, desinfección, mantenimiento del globo y sustitución de sonda.

31 AFECTACION SIALORREA: Proceso excesivo de salivación o en su defecto, la incapacidad de tragar el litro y medio de saliva que producen las glándulas salivares. El segundo síndrome de mayor crueldad que provoca una perturbación cotidiana y grave, como perversa suma adicional a la situación de inmovilidad del paciente, agravando su estado en función de la aparatosidad de la segregación. Cuenta con varias terapias farmacológicas que pueden reducir sintomatología.

32 GRADIENTE DE VOZ SONIDO: La capacidad de comunicación verbal del afectado, y la posibilidad (o no), de expresar de viva voz, y de forma instantánea, la situación de necesidad, atención, dolor o riesgo crítico en que se encuentra en cada instante, posibilita la actuación inmediata y diligente del cuidados familiar o laboral, o por el contrario una demora en el tiempo de reacción hasta averiguar el motivo que produce la anomalía que observa en los ojos o gestualidad del afectado.

33 EXTRACCION SECRECIONES: La producción orgánica de secreciones para defender de partículas extrañas las vías pulmonares y expectorarlas, se convierte en la 2ª gran tortura al afectado cuyo punto de tos no alcanza los 170 l/m, y cuenta con las dificultades de que la potencia aplicada al tosedor debe atravesar el conducto de la glotis, el estrechamiento de las cuerdas vocales, y la disminución de fuerza expansiva al entrar en la gran oquedad de la boca.

Esta adversidad orgánica, tan necesaria en un cuerpo sano para proteger la mucosa pulmonar y los alveolos, tortura al propietario del organismo fallido incapaz de toser. La dificultad de extracción suele disminuir de forma evidente mediante traqueostomía (indefensión del sistema buco nasal), lo que conllevará un menor nivel de dificultades en la extracción, y por el contrario, un mayor nivel de atención y cuidados presenciales, intensivos y permanentes.

34 BRONCOSCOPIA REALIZADA: La utilización práctica en el manejo efectivo del Tosedor por parte del Fisioterapeuta Respiratorio, en la extracción de flemas itinerantes, pegajosas y/o rebeldes, exige alternar la configuración de presiones y tiempos, con tal de alcanzar un desarraigo efectivo. Para conseguir la configuración del tosedor que garantice el punto de tos adecuado a la presión y tiempo necesarios, es necesario conocer de antemano si el pulmón, por causas ajenas a la ELA, tiene alguna patología añadida.

35 y 36 PATOLOGÍA PULMONAR y AFECTACION EPIGLOTIS: La broncoscopia se convierte en un informe de situación buconasal y pulmonar indispensable para manejar sin riesgo las potencias de aspiración el flujo de tos, a sabiendas del estado de tetanización de la epiglotis en aspiración o expiración a presiones elevadas y tiempos cortos, y la inexistencia de tumores, edemas, u otras patologías no detectadas con anterioridad.

37 TRAQUEOSTOMIA Y ADIESTRAMIENTO: La intervención quirúrgica de traqueostomía programada es el 3er ALIVIO SINTOMÁTICO que proporciona el SNS para los afectados que soporten las carencias de su estado orgánico, y deseen continuar viviendo cuando la extracción de secreciones por el conducto bucal se convierte en inefectiva.

Esta decisión suele valorarse por equipo multidisciplinar, no solo desde la vertiente de la respuesta sanitaria favorable, sino también desde el triaje que permite evitar que el paciente que cuente con un entorno familiar y económico favorable, que garantice que pueda ser cuidado en domicilio, y evitar que la familia renuncie al Alta Hospitalaria, ocupando cama permanente.

Debe constar que puedan sufragar los costes familiares o laborales de una dependencia absoluta de terceras personas, a sabiendas de que el Sistema Sanitario no le puede sanar ni alojar, y el Sistema Social que tiene la misión, carece de conocimientos y medios para llevar a cabo sus Cuidados.

La asepsia y cuidados sanitarios de la estoma y los despieces de la cánula, así como la higiene de manipulación del cuidador, requieren una fase formación y adiestramiento muy superior a la de la PEG, para salvaguardar las vías respiratorias de toda influencia y contaminación externa indeseable.

38 LENGUAJE ORAL, ACTIVACION MUSCULAR y/o MASAJE: Definición realista o posibilista hasta la próxima visita. Transcribir el deseo del paciente, y la oportunidad de promover la consulta de Logopeda, y los mecanismos de cómo hacerlo viable de forma presencial o virtual, y disponibilidad de aprendizaje y movilización a cargo de cuidador.

39 ADIESTRAMIENTO LOGOPEDIA: Las técnicas de repetición de ejercicios de fonación permiten alargar las fases de pronunciación inteligible, vinculando no sólo las cuerdas vocales sino también los músculos que contribuyen a la formación de la diversidad de sonidos guturales (laringe, posición de bucales, diafragma, etc.). En las fases de inmovilidad o mucha dificultad de desplazamiento a centro de Logopedia, se arbitrarán procedimientos de visitas domiciliarias, mientras reviertan en una mejora efectiva sean efectivas. La Logopedia debe estar sujeto a compromiso de ejercicios diarios repetitivos, versus declinación del esfuerzo personal del paciente.

40 EQUIPO COMUNICADOR: El Logopeda también será el profesional que adiestre a cuidadores y pacientes, en la utilización de recursos alternativos de comunicación de todo tipo: Cuadernos, Frases Convencionales, Raid de

Respuestas, Megabee, Programas de Comunicación en teléfono, Tablet y/o ordenador, Productos de diseño completo (Irisbon, Tobii, etc.).

41 ESPASTICIDAD: La literatura facultativa describe que un 10 % de los pacientes con ELA mantienen el tono muscular con tensión y rigidez. Esta variable de *espasticidad* juega un papel diferencial en los cuidados continuados, en la tetanización en presiones altas de inspiración y espiración, en el dolor neurogénico y por tanto en la mayor intensidad de la atención temprana “*a demanda*”. Los espásticos deben recibir mayor tratamiento de Fisioterapia Funcional experta y del cuidador domiciliario.

42 DIVERSIDAD FUNCIONAL: Factores inherentes a la persona que incrementan el grado de intensidad o demora en la ejecución de las tareas del cuidador: Edad, demencia fronto-temporal, labilidad emocional, falta de visión, demencia senil, exceso de peso, sexo femenino en micción sentada, falta de idoneidad del domicilio, supervisión, recursos económicos unidad familiar, hijos menores en domicilio, etc.

43 SAD AUXILIAR DE HOGAR: El único factor que motiva la puesta en marcha de una estrategia de ATENCION INTEGRAL a Personas con ELA, con la categoría de tener detrás una Propuesta de Ley, no puede ser otra que el principio de un **Plan de Choque**, de los que con cierta frecuencia se ha impulsado en los Acuerdos del Consejo Territorial, incluso los recientes de 2021, 22 y 23, a pesar de que no estaban dirigidos a salvar vidas.

La AGE debe asumir que, después de tantos años de desidia y abandono de la Administración en la prestación de un SAD anti-sociosanitario, que ha excluido a las familias con ELA de percibir los beneficios de un servicio de atención que nos excluye, el cambio hacia un nuevo modelo de **Atención Integral y experta**, tanto a la Prestación de Servicio a la Convalecencia Domiciliaria, como a la Residencial, **debe ser inmediato, sin cábalas y tiempo de espera**.

Mientras las AAPP se ponen al día, y el gran sector empresarial del SAD se interesa por nuestra causa y apuesta por formar equipos laborales para la posterior licitación de contratos de reducida entidad y escaso negocio (o tal vez no, si no insistimos), cualquier entidad, grande o pequeña, con estructura o empeño en formarla, podrá ser candidata al proyecto de Atención Integral y Cuidados expertos a personas con ELA, y mediante DECLARACIÓN RESPONSABLE, iniciar el convenio económico de futuro mediante la selección, contratación, adiestramiento y exigencia del certificado de profesionalidad cualificada en Atención Sociosanitaria de Personas Dependientes en Domicilio, con cargo a las mismas partidas presupuestarias de los grandes convenios multianuales.

En el mismo sentido y con mejor visión y criterio, podrán contratar, gestionar y adiestrar, tanto las Asociaciones Regionales de ELA, como los propios pacientes que se den de Alta en el REEH, que generalmente serán por contratos a tiempo completo, repercutiendo los mismos precios hora que los pliegos actuales, incrementados en un 22% para compensar la dispersión poblacional urbana.

Llegado el momento en que la Consejería de Servicios Sociales actualice los convenios plurianuales con las AAPP, o con las Asociaciones de enfermos, el Sector de las Grandes Empresas y Grandes Cuentas, volverá a poder abastecer nuevamente el mercado asistencial, tan pronto como disponga de profesionales cualificados.

44 FORMACION: Durante el periodo de Plan de Choque, las familias que cuenten en plantilla con personal laboral con contratos a tiempo completo, ya sea en régimen interno o externo, podrán integrar sus costes en la partida presupuestaria de la CCAA destinada a la prestación del SAD, hasta el límite del coste individualizado actual para su Grado y Nivel.

El resto de afectados con puntuación igual o inferior a 26 en escala ALSFRS-r (100% máximo desvalimiento en baremo), excluidos del SAD municipal, y que no hayan podido sufragar un gasto laboral equivalente a las 96 horas de

Servicio de Auxiliar de Hogar, podrán iniciar el proceso de selección, contratación y formación, asesorados por la Asociación Regional de ELA.

El cambio de PIA de un proceso excluyente, a un proceso integral, se gestionará mediante el famoso METODO DE PASALELA EQUIVALENTE (prioridad nacional 2007-2008), controlado y acreditado por la Asociación, quien adjuntará tabla de Escala a ratificar por la Autoridad Facultativa.

45 PLURISERVICIOS: Con el afán de impedir la pérdida de vidas que podrían evitarse, como por las vidas que podrían prolongarse, se implementará un PROGRAMA DE CHOQUE (similar a otros que ha promovido directamente el IMSERSO para la resolución de condicionantes, inter y post pandemia) prestando el máximo apoyo a las familias, facilitando tanto un servicio horario parcial o completo, como otros de rango menor que puedan sumar, en función de los servicios disponibles en la zona.

El mix de servicios apalabrados y concertados, tendrá prioridad sobre la PEEF (irrisoria y vergonzante), cuya dimensión será sustituida por la compensación del valor de mercado laboral del servicio contratados y justificado, hasta que la AGE lo consiga organizar por sus propios cauces públicos o privados concertados.

El PLAN DE CHOQUE cubrirá la prestación de servicios, cualquiera que sea su origen, desde la fecha de aprobación de la norma que lo ampare, posibilitando que, mientras se mantenga la ausencia de servicios concertados por las AAPP, sean los propios afectados quienes actúen de forma autodidacta (como lo hacen en la actualidad los compañeros que tienen el privilegio de poderlos sufragar), encargándose de la contratación de servicios externos, adiestramiento de cuidadores, complejidad multidisciplinar, resolución de episodios críticos, horarios de apoyo, continuidad e intensidad a que se refiere el cuadro del PROGRAMA DE ATENCION INTEGRALL, basado en las pautas de atenciones personales directas del cuadro del PROGRAMA DE CUIDADOS DIARIO.

El mecanismo de aportación y justificación económica de la PEECF o PEVS, se regirá por principios de inmediatez y diligencia, pudiendo apoyarse en la contratación de servicios de verificación y control de las Asociaciones Regionales que, con la misma celeridad, se abastecerán de personal adecuado para la prestación de las nuevas misiones que les sean encomendadas.

La carencia de personal en la AAPP no supondrá obstáculo para la puesta en marcha inmediata del PLAN DE CHOQUE, mientras se ofrezcan a concertar la gestión otros operadores.

del resto de prestaciones contenidas en el programa individual de atención para todos los grados de dependencia, a excepción del servicio de atención residencial. Se incrementan las cuantías máximas de las prestaciones económicas y se establece la cuantía mínima de las mismas. Asimismo, se incrementa la intensidad de las horas de servicio de ayuda a domicilio.

Por último, se modifica el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a los efectos de considerar como prestación de servicios aquellas prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar en las que se haya formalizado por la persona en situación de dependencia un contrato laboral con un tercero, al objeto de colaborar con la persona cuidadora no profesional en las tareas del hogar de la persona en situación de dependencia.



Salvanandez Hernandez G 12:16

... X

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

46 PRESTACION RESIDENCIAL: Podrá inducirse de forma prioritaria por parte de las Asociaciones, en los casos de alarma vital que se presentan con tanta frecuencia. **Ante la inexistencia de un Centro Especializado, podrá gestionarse un Centro Residencial apropiado que lo adegue, con servicio a demanda, cuando el afectado tenga una puntuación mínima de 22 en la escala ALSFRS-r, pudiendo alimentarse por flujo enteral, pero con afectación respiratoria asistida no severa.**

En las CCAA que cuenten con Unidades Terminales, se considerará esta opción, con Atención hogareña y a demanda, y cualquier otra temporal, a la espera de otra solución definitiva.

47 ATENCION RESIDENCIAL: La necesidad de acudir a esta Prestación se puede presentar como consecuencia de diferentes variables combinadas, tanto de carácter hospitalario, como sanitario, asistencial o familiar, en función de las cuales podemos calificar de INMEDIATA, URGENTE, o CANDIDATO, siempre según la voluntad expresa de la persona dependiente.

Institucionalización INMEDIATA procede cuando no existe tiempo de demora para posibilitar otro formato de cuidados inmediatos (Alta de Hospital sin entorno familiar, fallecimiento o abandono de familia o cuidador, agravamiento inesperado, etc.). Las Asociaciones o Empresas de servicios, comunicarán a la Fiscalía de Sala de Discapacidad las posibles situaciones de abandono que susciten posible incumplimiento del Código Civil.

Ante la falta de Centros Residenciales en la actualidad, cualquier acción inmediata es válida, desde una Residencia Convencional si es factible su estadio patológico, ingreso hospitalario provisional, acogida en Centro de Terminales, o canalización a cualquier Centro de Acogida cualificado.

La consideración de URGENTE recaerá mientras persista una variable de pervivencia, aun siendo precaria.

Consideraremos CANDIDATO a las personas cuya evolución descarta cualquier tipo de idoneidad de domicilio o cuidador, o que desaconseje las restantes prestaciones del PIA.

Las Asociaciones Regionales o Empresas de Servicios, actualizarán los casos mencionados, lo que permitirá que las AAPP puedan manejar los recursos y prever las necesidades futuras de acogimiento del sector residencial.

47b PRESUPUESTO RESIDENCIAS PRIVADAS: Mas pronto que tarde, Adela debe presentar a las AAPP una propuesta de gestión de Atención Residencial para personas con ELA, con presupuestos alternativos solicitados y recabados de forma presencial a las patronales del Sector Social. Hay un gran trabajo avanzado a partir de los asesoramientos de Extremadura, y estas grandes corporaciones no tardarán mucho en valorar el coste de los servicios que se les encomienden.

La gestión es bien sencilla, y se realiza en muy pocos contactos.

48 ATENCION PERMANENTE. Supervisión intensiva 24h, a corta distancia, o presencial permanente, en función de la capacidad de la persona dependiente para pulsar un emisor cuya alarma reciba su propio cuidador o asistente (La alarma de Teleasistencia no la recibe el cuidador, y su demora, superior a un intervalo inferior a los 2 o 3 minutos, es incompatible con la vida del ser querido.

HISTORIAL DE AFECTADO DE ELA PLAN DE SEGUIMIENTO CONTINUADO

PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL, DETECCION DE NECESIDADES Y GESTION DE PRESTACIONES

ACTUALIZADO A FECHA ¹ _____ TETRAPLEJIA SEDEnte - POSTRADO			PUN TOS BARE MO ² 50/75	ES CA LA ALS FR S-r ³	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 ⁵ a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶ AYUNT -ASOC REG.				FISIOTERAP ⁷ FUNCIONAL ^b		FISIOTER RESPIRATORIA ⁸			S.A.D. MAX. AUXIL. HOGAR ⁹		AT. INTEGRAL DOMICILIO			TOTAL SERVICIO				AT. 46/47 RESI DEN CIAL	
					CONTR PERIOD. ASOC				AYUNT -ASOC REG.				ASOC REGION		CONTROL +ADIESTRA			64h/2023/94h		AUX SAD ⁴³	C/ FORMACION ⁴⁴			PLURISERVICIO ⁴⁵				
					BAREMO – ALSFRS-r																EXT	FAM	EXT	SUMA				
					RAPID	MEDI	LENTA		MES	TRIR	SEM	AÑO	SEMA	MES	SEMA	BISEM	MES	MES	EURO ¹⁰	MES	DIA	DIA	DIA	MES	MES	€		€
SIN MOVILIDAD EN MIEMBROS INFERIORES Y SUPERIORES Incapacidad de auto ayuda en emergencia																												
Grado Puntuación ¹⁵			50	36	?																							
¹¹ SIN SIN AUTONOMIA Superior	SI		+90	26-32	-	¿?	-	SI		X	SI		2	--	--	--	3x30	1.880	--	3	3h24'	94	102	1.880				
¹⁷ Recursos pervivencia	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	XXX	X	1		2	--	--	--	3x30	1.880	--	3	3h24'	94	102	1.880		URGEN			
¹⁸ Apoyo Familiar/Recursos	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	X		X		2	--	--	--	3x30	1.880	--	3	3h24'	94	102	1.880					
	SI	NO			-	¿?	-	XXX	X	X		2	--	--	--	3x30	1.880	--	3	0	3h24'	94	102	1.880		CANDID		
¹⁹ Población (Rural/2-10/Urbe)	(Rural)		+90	26-32	-	¿?	-	XXX	+X		X	COMPENSACION	--	--	--	3x30	1.880	CERO	PEVS	3	3h24'	REEH	102	1.880	+700	2.580		
Idoneidad CUIDADOR ²⁰	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-					2	--	--	--	3x30	1.880			3	3h24'	94	102					
	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	XXX	+X			2	--	--	--	3x30	1.880	CERO	3	PEVS	3h24'	REEH	102	1.880	+700	URGEN		
Adaptación domicilio ²¹	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	XXX	X			2	--	--	--	3x30	1.880	CERO	3	0	3h24'	94	102	1.880		CANDID		
Idoneidad DOMICILIO ²²	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	X	XX			2	--	--	--	3x30	1.880		3	3h24'	94	102	1.880					
	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	XXX	XX			2	--	--	--	3x30	1.880	CERO	3	0	3h24'	94	102	=		CANDID		
Movilidad grúa-arnés ²³	SI	NO	+90	26-32	-	¿?	-	XX	=	=	=	=	--	--	--	3x30	1.880		3	0	3h24'	94	102	=		URGEN		
²⁴ Afect. Resp. Leve Severa	2		+120	24-28	-	¿?	-	X	X	X		2	1	--	1	3x30	1.880	CERO	3	0	4h10'	94	107	1.880				
²⁴ Afect. Resp. Aguda		3	+130	20-24	-	¿?	-	X					1	--	1	3x30	1.880	CERO	3	0	4h 40'	94	125	1.880	24 h+300€			
²⁵ Gradiente voz +25'		NO	+135	20-23	-	¿?	-					2				3x30	1.880	CERO	3	0	5h 05'	94	135	=	24 h ⁴⁸			

ACTUALIZADO A FECHA ¹ TETRAPLEJIA SEDEnte - POSTRADO				PUN TOS BARE MO ² 50/75	ES CA LA ALS FR S-r ³	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 ⁵ a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶				FISIOTERAP ⁷		FISIOTER RESPIRATORIA ⁸			S.A.D. MAX.		AT. INTEGRAL DOMICILIO			TOTAL SERVICIO PLURISERVICIO ⁴⁵				AT. ^{46/47} RESI DEN CIAL			
						CONTR PERIOD. ASOC				AYUNT -ASOC REG.				ASOC REGION		CONTROL +ADIESTRA			AUXIL. HOGAR ⁹ 64h/2023/94h		AUX SAD ⁴³	C/ FORMACION ⁴⁴			EXT	FAM	EXT		SUMA		
						BAREMO – ALSFRS-r																ASOC.								CIA EX	FAM
						RAPIDA	MEDIA	LENTA														MES	TRIR	SEM							
						SIN MOVILIDAD EN MIEMBROS INFERIORES Y SUPERIORES Incapacidad de auto ayuda en emergencia																									
²⁶ Fase Adiest. Respirador-	SI	NO	+135	20-23	-	¿?	-	D	x	x			X	x					3x30	1.880		3	0	4h 40'	94	125	1.880	24 h+300€			
²⁶ Fase Adiest. TOSEDOR	SI	NO	+135	20-23	-	¿?	-	D	x	x			X	x					3x30	1.880		3	0	4h 40'	94	125	1.880	24 h+300€			
Afect. deglución leve -severa ²⁷	1		+145	18-20	-	¿?	-	X	X		X			X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	0	5h 05'	94	155	1.880	+RIESGO	+600?			
Afect. deglución severa		2	+160	18-20	-	¿?	-	X	X		X			X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	0	5h 05'	94	155	1.880					
Gradiente Voz ²⁸	SI		+170	17-19	-	¿?	-	D	X		X			X				3x30	1.880	CERO	=	=	5h 05'	94	155	1.880	24 h	+600?			
Adiestramiento Tosedor ²⁹	SI	NO	+170	17-19	-	¿?	-	X	X		X			X	X	X	X	3x30	1.880	=	=	=	=	=	=	=					
³⁹ Adiestr Logopedia	SI	NO	+180	17-19	-	¿?	-	X	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	=	=	=	5h 05'	94	155	1.880					
Sonda PEG	SI	NO	+135	15-19	-	¿?	-	X	X		X			X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	0	4h 03'	94	121	1.880					
³⁰ + Adiest. Cura Estoma	SI	NO	+140	15-19	-	¿?	-	X	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	=	=	4h 03'	94	121	1.880					
Afect. Sialorrea Leve ³¹	1		+145	15-19	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	+2	4h 03'	94	121	1.880	+RIESGO	+600?			
Afect. Sialorrea Severa		2	+160	12-15	-	¿?	-	XX							X	X	X	3x30	1.880	CERO	=	=	4h 45'	94	132	1.880	24 h	+1000?			
Gradiente Voz ³² 20'								D															4h 23'	94	131						
³³ Extrac. Secrec Leve	1		+160	12-15	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	+2	4h 03'	94	121	1.880	+RIESGO	+600?			
³³ Extrac. Secrec Severa		2	+180	14-16	-	¿?	-	XX	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	3	+2	4h 03'	94	121	1.880	24 h	+1000?			
³⁴ Broncoscopia ¿?	SI	NO	+180	14-16	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	¿?	¿?	¿?	4h 03'	94	121	1.880					
³⁴ Broncoscopia ¿?	SI	NO	+200	14-16	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	¿?	¿?	¿?	4h 03'	94	121	1.880	ELEVADO	RIESGO			

CTUALIZADO A FECHA ¹ TETRAPLEJIA SEDENTE - POSTRADO				PUN TOS BARE MO ² 50/75	ES CA LA ALS FR S-r ³	EVOLUCION ⁴			TELEF 08 ⁵ a 24h FICHA	VISIT. DOMICI SEGUIM. PLAN + PIA ⁶				FISIOTERAP ⁷ FUNCIONAL			FISIOTER RESPIRATORIA ⁸			S.A.D. MAX.		AT. INTEGRAL DOMICILIO			TOTAL SERVICIO				AT. 46/47 RESI DEN CIAL							
						CONTR PERIOD. ASOC				AYUNT -ASOC REG.				ASOC REGION		CONTROL +ADIESTRA			64h/2023/94h		AUX SAD ⁴³	C/ FORMACION ⁴⁴			PLURISERVICIO ⁴⁵											
						BAREMO – ALSFRS-r																ASOC.	CIA EX	FAM	EXT	FAM	EXT	SUMA								
						RA	ME	LEN														TA	ME	TRI	R	SE	M	SE		MA	ME	SE	MA	BIS	EM	ME
SIN MOVILIDAD EN MIEMBROS INFERIORES Y SUPERIORES																																				
³⁵ Patologia pulmón?						SI	NO	+220		14-16	-	¿?	-	X	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	¿?	¿?		¿?¿?	94	132	1.880	24 h€	CANDI	
³⁵ Patologia pulmón?				SI	NO	+200	14-16	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	¿?	¿?	4h 03’	94	121	1.880							
³⁶ Afect. epíglotis				SI	NO	+180	14-16	-	¿?	-	DX	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	¿?	¿?	4h 03’	94	121	1.880	+RIESGO	+600?					
³⁶ Afect. epíglotis				SI	NO	+240	08-12	-	¿?	-	XX	X		X		XX	X	X	X	X	3x30	1.880	CERO	¿?	¿?	5h 45’	94	142	1.880	24 h	+1000?					
Traqueostomía ³⁷				SI	NO	+150	06-08	-	¿?	-	X															4h 37’	94	138	1.880	24 h	CANDI					
³⁸ Lenguaje oral				SI	NO		04-06	-	¿?	-	D	X		X		XX	X	X	X	X	CERO		=	=	=											
³⁸ Lenguaje ocular				SI	NO	+100	06-07	-	¿?	-	D			X		XX	X	X	X	X			Sin Equipo Digital +35													
⁴⁰ Equipo Comunicador				SI	NO	+100	03-04	-	¿?	-	D			X		XX	X	X	X	X			Con Equipo Digital +25													
Espástico (no flácido) ⁴¹				SI	NO	+100		-	¿?	-				X		XX	X	X	X	X			Movil Funcional Dia +20													
⁴² ADVERSIDAD funcional				SI	NO			-	¿?	-	D												Dificultad manejo +25													
IMPEDIMENTOS				SI	NO			-	¿?	-	D												Obesidad +25													
IMPEDIMENTOS				SI	NO			-	¿?	-	D												Sexo inodoro s/pañal +15													

ARGUMENTANDO LAS REIVINDICACIONES

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS QUE JUSTIFICAN ... COMPENSACION “**SIN ESPERAS**”

LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA QUEDA GARANTIZADA POR LA A.G.E.

Ley 16/2003 LCCSNS *Prestación de atención sociosanitaria*. Art. 14.3. *La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.* Define el conjunto de derechos, normas, facultades y obligaciones, que rigen las relaciones entre todos los ciudadanos.

LA ATENCIÓN INTEGRAL DEPENDIENTES ES UN DERECHO SUBJETIVO

Quienes representen al colectivo de afectados de ELA, deben dominar la diferencia entre el “**derecho subjetivo**”, inherente e intrínseco a la persona física individual a quien se le otorga, como justificante o aval de amparo y protección, exigible a quien lo otorga, y diferenciarlo de “derechos de crédito”, o del “consuetudinario”.

Tanto en el preámbulo, como en el primer párrafo del Art. 1, el legislador confiere el texto de la LAPAD como “derecho subjetivo”, cuyo refrendo nominativo será confirmado posteriormente mediante Resolución Administrativa firme de cada CCAA.

ATENCIÓN INTEGRAL e INTEGRADA, preferente, suficiente, cualificada, cuidador adiestrado, etc.

Art. 3.c) *La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.* El legislador no omite salvedad alguna relativa al despliegue de beneficios, trato y consideración, que debe otorgarse al beneficiario que ostente la consideración de Persona Dependiente. Prioridad Art. 14, Suficiencia Art. 32.1, Intensidad Art. 8.2.b, y Compatibilidad permanencia domicilio Art. 25.2, y Cooperación intensidad Art. 10.3 + Motivos 3 párrafo 7 + Disp Final Quinta, Fecha Resolución 6 meses Disp Final Primera, etc

ATENCIÓN SUPERVISADA: idoneidad de Cuidador y Domicilio, excepcionalidad de PECEF, valoración diligente, etc.

La “atención” será en todo caso supervisada, exigiendo que se cumplan, Art. 14.4. las condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención Los R.D. y posteriores Reglamentos, Normativas y Acuerdos del Consejo Territorial de Servicios Sociales definen y precisan las mejoras y variables sucesivas que deben complementar al modelo del SAAD, y en especial la Resolución 4163 de 2010 que publica el Acuerdo del Consejo Territorial sobre cuidados en el entorno familiar.

EL “SISTEMA SOCIAL” SUBSISTE, CERCADO POR LA CRÍTICA ACERBA Y PERMANENTE DEL SECTOR SOCIAL QUE LO SOSTIENE

La LAPAD quedó defenestrada al poco tiempo de nacer, desde el momento que el gobierno aprobó el “Desarrollo Normativo y Presupuestario” en el inicio de la crisis económica del 2008, y los posteriores varapalos de la Auditoría del IMSERSO en 2010, y la del Tribunal de Cuentas en 2011.

Basta dirigir la mirada y escudriñar el Sector de Entidades Sociales (400.000 empleos), tanto privadas 82%, como públicas 18%, o leer el Observatorio de la afamada ADGSS, para comprobar el recalcitrante y reiterado incumplimiento de la LAPAD, por parte del “Sistema Social” en el que se integran y pertenecen sus miembros.

El incumplimiento de la LAPAD se convierte en EL MAYOR LOGRO de los Servicios Sociales del Estado, cuya gestión se llega a medir por la evolución de las decenas de miles de dependientes que fallecen antes de recibir prestación alguna, aun teniéndola concedida. **(Por favor, que nadie confunda estas cifras con retrasos en la valoración del baremo).**

El “Sistema Social” excluye de prestaciones a los Grandes Dependientes complejos, derivados del Sistema Nacional de Salud, desde el momento en que diseña y aprueba un Baremo de Dependencia “*geriátrico*” específico para “mayores”, y nunca bajo la concepción integral e integrada que establece el legislador.

Los dependientes con patologías neurológicas que requieren un nivel de Atención Sociosanitario, que supera la cualificación de un Gerontólogo o Auxiliar de Hogar del IMSERSO (figura laboral que, desde tiempo inmemorial, viene asociada a la gestión de Cuidados de Mayores), quedan fuera del amparo de la LAPAD.

En términos generales, todas las entidades que forman parte del extenso recorrido del circuito de delegación de funciones, desde las CCAA (competentes por transferencias recibidas), que conciertan Convenios económicos de ejecución de servicios con Diputaciones, Corporaciones Locales, Ayuntamientos e incluso Entidades Sociales públicas o privadas, e incluso las propias Asociaciones de enfermos, desconocen los compromisos que suscriben las distintas Consejerías en los Consejo Territoriales. Así está la cosa.

EL “ENTE” DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA NO EXISTE

Las auditorías de la LAPAD de 2010 advierten a la A.G.E. del desaguizado y la existencia de lo que vendrá a denominar colectivos diana, cuyas características no encajan en las “prestaciones geriátricas normalizadas”, y se ordena el diseño de un **Modelo de Coordinación Sociosanitaria** capaz de establecer las bases de un entendimiento futuro entre las Administraciones de Sanidad y de Servicios Sociales para resolver ese tal vez 1 ó 2% de dependencias especiales.

En ningún momento se cuestiona la validez del baremo geriátrico, dado que es equiparable al entorno europeo, pero que no tuvo en cuenta que los países de nuestro entorno cuentan con un Sistema Nacional de Salud concertado y mutualista (modelo Bismarck) , y no el Sistema de Salud Público de España (Beveridge inglés), incapaz de concertar coordinación entre entidades públicas que actúan en circuito cerrado burocratizado, y sin corresponsabilidad de resultados por derivación.

A partir de 2016 y ante la exigencia de varias Asociaciones de Enfermos, la dirección política del IMSERSO da cobertura al argumento del “no acogimiento” a quienes provienen del “sistema sanitario”, exigiendo que el “sistema sanitario” integre sus profesionales en los Centros de Día o Residenciales, o incluso a finales de la 2ª década, plantean que las atenciones sanitarias las sufrague y/o soporte sanidad. los sufrague. Palabras mayores que siempre conducen al desencuentro.

De esta manera la Secretaría de Estado de Servicios Sociales (Presidente del Consejo Territorial) se permite incumplir de forma permanente la misión que le ha encomendado el legislador, a través del IMSERSO (cuyo Dtor. General es el Secretario del Consejo Territorial), viene impulsando un “*desencuentro público*” (y presupuestario), con los sucesivos Ministerio de Sanidad, que no les hace ni caso, ni se sienten aludidos.

**EL “SISTEMA SOCIAL” Y EL “SISTEMA NACIONAL DE SALUD”, SON CONSCIEN-
TES y CÓMPlices DE ESTE FRACASO: LO TOLERAN SIN ALZAR LA VOZ**

Ambos “Sistemas” fueron transferidos antes de la promulgación de la LAPAD, si bien, la AGE no ha aportado al 4º Pilar del Estado de Bienestar, la prometida dotación presupuestaria equivalente al 50%, que a día de hoy pretende acercarse sólo al 20% del total. Las comunidades autónomas que ya tenían las transferencias antes de la promulgación de la LAPAD, no han recibido de la A.G.E. el importe equivalente a las aportaciones presupuestarias prometidas.

Moraleja: No podemos considerar a ninguno de los bandos como “lado amigo”. El Sistema Sanitario, no nos deriva al Sociosanitario, sino al abandono domiciliario.

PRESTACIONES CUYA ELECCION AMPARA EL DERECHO SUBJETIVO

Las vamos a ir detallando a continuación para establecer que pertenecemos a un colectivo diana, cuyas atenciones y cuidados difieren mucho de las que establece un baremo geriátrico.

**LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE ASISTENCIA PERSONAL
SE APLICA DE FORMA ARBITRARIA Y RESTRICTIVA**

Debemos resaltar la IMPORTANCIA de que el “sistema” ha nacido asumiendo que no puede llegar a todos los ciudadanos que pretende proteger, y por ello ADMITE LA COMPENSACIÓN ECONOMICA.

Esta prestación (de hasta 1.200 €), está beneficiando a algunos compañeros sin entorno familiar y escasos recursos económicos. Su aplicación es nominativa y pretende ajustarse a las necesidades del afectado, de forma arbitraria y asumiendo que el “sistema” participe en fraude de Ley cuando la persona con ELA, no es exclusivamente DISCAPACITADA, sino específicamente DEPENDIENTE, carece de autonomía personal, y no puede acreditar facturas por servicios profesionales. Requiere que concurra un proceso de vida útil y medianamente autónoma.

Veamos: Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que **facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo**, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

**EL NUMERO DE PLAZAS EN RESIDENCIA, PREPARADAS PARA ATENDER Y
CUIDAR A AFECTADOS DE ELA, ES “CERO”**

Poco más que añadir, salvo que el anterior director general del Imsero manifestó que ... “*crear residencias no era su misión*”, con un lamentable desconocimiento de la auténtica misión que compromete su cargo, según el Art. 3. m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

EL S.A.D. SERVICIO AYUDA DOMICILIO EXCLUYE A LOS AFECTADOS DE ELA

El servicio de ayuda a domicilio no ha evolucionado desde el siglo pasado, salvo por el yacimiento de empleos generados en el colectivo geriátrico a partir de la LAPAD.

Las actualizaciones normativas, y los Acuerdos del Consejo Territorial no se notifican a las AAPP subordinadas de las CCAA. No ha aprovechado la utilidad de las familias profesionales creadas para su incorporación en el campo de Servicios a la Comunidad, configuradas por el INCUAL desde 2001 a 2003, con los certificados profesionales de Atención a Personas Dependientes en Domicilio, que se mantiene con funciones principales de ayuda a la limpieza, lavandería, cocina y friegasuelos, etc., con el refrendo adicional de las **exclusiones sociosanitarias** elementales de los pliegos de condiciones de las administraciones públicas.

En la actualidad, lo más importante de esta prestación es conocer la cifra de gasto que supone para las arcas de las CCAA. En Madrid, a razón de 20€/h, la prestación de 94 horas, equivalen a 1.880€ mensuales que la CAM estaría dispuesta a sufragar, pero se ahorra.

[illegible]

Sin fines de semana. Sin periodo de vacaciones. Sin sustitución por falta de asistencia laboral. Con contratos basura de de 60 días asimiladas. Sin formación ni experiencia (salvo contratadas por las Asociaciones). Las contrataciones familiares no tienen continuidad y con poca estabilidad y permanencia laboral. En la encuesta que planteamos en el 2018, esta prestación era rechazada en casi todos los países por los enfermos de ELA.

LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN EN UN CENTRO DE DIA SON LAS MISMAS QUE EN UNA RESIDENCIA PERMANENTE

Quando la evolución de un Dependiente en Grado III desciende a 26 puntos en la escala ALSFRS-r, requiere el mismo nivel de atenciones y cuidados en un Centro de Día, que el institucionalizado en un Centro Residencial. Tal vez mucho mayor si consideramos los inconvenientes, riesgos de calor y enfriamiento en transporte, desplazamiento del carro de enfermería con equipos electromecánicos, asistente acompañante en transporte, asistente de espera domiciliaria en la calle de ida y vuelta, etc.

Sería conveniente que nadie, o bien, “sólo quien ha convivido un mínimo de 3 días completos y consecutivos” (no parece demasiado esfuerzo), en el hogar de un Gran Dependiente de ELA con afectación respiratoria, haga el flaco favor al colectivo, de arrogarse la capacidad de asesorar a terceros sobre las necesidades que desconoce.

Tal vez debería ser objeto de debate si la Asociación Regional debe aprobar, consentir o desmarcarse, de la puesta en marcha de iniciativas y servicios que, sin ser absolutamente esenciales, no estén a disposición de todos los asociados, y sugieran elegir, separar o distinguir (factores contrarios a la equidad que exigimos a las AAPP), sin prever los condicionantes de continuidad, que revierten en una posterior convalecencia domiciliaria que puede anticipar la claudicación familiar..

PRESTACION (compensación) ECONOMICA (PEVS) y (PECEF)

El legislador establece el criterio de **compensación económica** como FÓRMULA COMPENSATORIA ADMITIDA para indemnizar el agravio comparativo en los casos (Art. 17 únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en **función del grado de dependencia**).

El lector mas espabilado debe deducir que el legislador no se refiere al GRADO I, II, o III, asignado por el baremo de dependencia, puesto que en 2006 no existía ni tal “grado”, ni tal baremo. Por lo cual puede o debe deducirse que se refiere a las **circunstancias propias del estado del afectado**, es decir, la gravedad, complejidad, severidad, etc., que **cuadra perfectamente como ejemplo singular de nuestra patología**.
SE CONVIERTE EN AUTÉNTICA BAZA ARGUMENTAL PARA ESGRIMIR EL ART. 17 DE COMPENSACIÓN ECONÓMICA

A	B	C	D	E	F
BAREMO DEPENDENCIA	INTENSIDAD PRESTACIÓN		ELA ESCALA ALSFRS-r		INTENSIDAD PRESTACIÓN
 GRADO III (+75 PUNTOS) Gran Dependiente. Geriatrico Nivel 2	2 h día 60h mes	EQUIVALENCIA		ALS (1,2,3) 32 PUNTOS Gran Dependiente Enfermo Progresivo. Sin afectación respiratoria, flácido o espástico	2 h día 60h mes
 GRADO III (+100 PUNTOS) G. D. G III Nivel 2 Postrado	2'33 h día 70 h mes	EQUIVALENCIA		ALS (2,3) 26 PUNTOS G.D. (no geriátrico) Afectación respiratoria severa. Dependiente Absoluto	3 h día 90h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) G. D. ¿ Maxi Dependiente ???	2'33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (4) 21 PUNTOS G. D. Afectación bulbar intensa. Respirador habitual. Come y no habla. Desvalido	4 h día 120 h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) GD ...¿Super Maxi Dependiente ¿???	2'33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (5) 7 PUNTOS G.D. Respirador 24 horas. No habla. No Come. Alimentación Sonda. Doble turno	8 h día 240h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) GD ... Extrem Super Maxi Dependiente ¿???	2'33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (6) 6 PUNTOS G. D. Traqueostomía y Peg. Doble Tuboteria. Doble turno	10 h día 300 h mes

PRESTACION ECONOMICA VINCULADA AL SERVICIO (PEVS) INCONGRUENTE

Se pretende aplicar cuando las circunstancias de la persona dependiente (despoblación, lejanía, falta de servicios, inadecuación de cuidados, especialización, etc.), no permitan la posibilidad de utilizar servicios de proximidad (orientados a la creación de empleo) para abastecer las prestaciones genéricas *públicas o concertadas*.

Se ha convertido en una prestación desacertada, dado que, donde no existe el mercado de lo público o concertado, sólo existe la “nada”. Al tratarse de una prestación que triplica la familiar PEEF, se empezó a aprovechar bajo la concepción del “cheque servicio” en sesiones de rehabilitación en Centros Especializados, cuyo elevado coste hay que justificar documentalmente (fárrago administrativo). No da más que para una decena de sesiones.

SOLO QUEDA LA PRESTACION ECONOMICA de CUIDADOS EN ENTORNO FAMILIAR (PEEF) QUE ES EL “VACIO” QUE OCUPA LA “NADA”

Las cuantías de las Prestaciones Económicas no se aprobaron al mismo tiempo que la Ley, sino delegadas a un posterior Desarrollo Reglamentario encomendado a los acuerdos colectivos del Consejo Territorial, cuyo orden del día y presupuesto, maneja la AGE.

La cuantía en 2023 no es irrisoria, ni vergonzante, sino de 292€ mes (que cada uno la apellide), en los hogares cuya renta media familiar supere los 745€ mensuales, inferior al actual nivel de pobreza extrema o indigencia, con cuyo importe la AGE compensa los cuidados domiciliarios de todos los Grandes Dependientes. No se detecta queja por parte del colectivo de dependientes geriátricos, dado que pueden recibir otro tipo de prestaciones no contributivas, residenciales, de transporte, Servicios Sociales, etc., adecuados para mayor intensidad.

Esta prestación, a la que se acogen sin más remedio los afectados de ELA, es de rango EXCEPCIONAL (**Art. 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.** 1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares. **Art. 14. Prestaciones de atención a la dependencia.** 4. El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su PIA.

Se reseña a continuación un párrafo del R.D. de finales del 23 que modifica el Reglamento de la Ley, de manera que la ampliación de los 450 mill de € adicionales que aporta en el ejercicio la AGE, puedan invertirse para multiplicar la PEEF de 292€ a 745€, si la CCAA lo admite, lo consiente, y decide sufragar hasta los 745 € mensuales, el coste laboral de una persona contratada por el afectado en el REEH, sin que el Convenio de Aportación de la AGE aumente.

Por último, se modifica el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a los efectos de considerar como prestación de servicios aquellas prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar en las que se haya formalizado por la persona en situación de dependencia un contrato laboral con un tercero, al objeto de colaborar con la persona cuidadora no profesional en las tareas del hogar de la persona en situación de dependencia.



Salvanandez Hernandez G 12:16

... X

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Sería una gran ayuda poderlo aplicar a nuestros compañeros en la CAM. Para conseguirlo, sería necesario que la Asociación Regional lo reivindique en cada CCAA, en beneficio de sus Asociados, aunque, seguramente, ninguna lo conozca.

Este no es el momento adecuado de plantear esta cuestión separada. Podría ser preferible sumar este argumento a los tantos y tantos que vanos a desgranar. Por ejemplo, la concesión de las 92 horas asignadas en Julio de 2023 a Araceli por Resolución Administrativa firma, y que aún está en el “limbo” (Adela conoce el asunto).

INCUMPLIMIENTO DE LA GARANTÍA DE EQUIDAD E IGUALDAD REAL

Una vez repasadas las Prestaciones del Sistema, podemos manifestar con rotundidad que los afectados de ELA quedan **DESAMPARADOS** de la garantía de equidad e igualdad, siendo *deportados* del “sistema” mediante extradición directa, salvo aceptar la compensación de 292€ mensuales, por la *expropiación de su derecho subjetivo* a las Prestaciones que ha estructurado el “sistema” en la conjunción del modelo asistencial público o concertado, para todos los ciudadanos dependientes, bajo el paraguas del 4º Pilar del Estado de Bienestar.

Art. 3. e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a **criterios de equidad para garantizar la igualdad real**.

Debemos reivindicar las mismas prestaciones que el resto de los dependientes geriátricos. Ninguna más, pero también, ninguna menos. Tal vez con la vehemencia de exigir un derecho subjetivo (mismo rango de prestaciones para idéntico rango de dependencia), y no mediante una solicitud caritativa.

De ser así, no se necesitaría aprobar una propuesta para elaborar una nueva Ley.

DEMANDA A LA ADMINISTRACIÓN GENERAL DEL ESTADO

La propia esencia del derecho subjetivo (no limitado por contrapartidas presupuestarias), evidencia que el legislador se obligue al cumplimiento y al mismo tiempo faculte al ciudadano para que se lo demande. Art. 4. j) *A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo.*

Desde el año 2008, esta prerrogativa ha sido desprotegida y desamparada por la AGE que, a sabiendas de los incumplimientos formales y presupuestarios prometidos a las CCAA (crisis del 2008), renunciaron al control anual exigido (que no se ejercerá hasta el cambio de gobierno en 2011), y obstaculizaron las reclamaciones mediante la traba de incluirlas en la jurisdicción económico-administrativa.

La reivindicación expositiva a los Congresistas debe incluir que la espera hasta el reciente cambio a la jurisdicción social del 2023, pretendemos ejercerla en sentido positivo, aprovechando la aprobación de las Propuestas de Ley ELA.

¿ES NECESARIO PROMULGAR UNA LEY QUE GARANTICE LAS ATENCIONES Y CUIDADOS A DEPENDIENTES CON ELA?

Cabría reflexionar si para que se cumpla una Ley, es necesario promover otra de menor rango. O cómo asimilar la opinión desfavorable de la Asociación Médico Colegiada, que se opone a legislar por patologías.

Sería deseable que el colectivo al que va dirigido esta exposición de argumentos tenga una plena convicción de cuál debe ser la respuesta.

¿HA EXISTIDO ALGUNA SITUACIÓN PARECIDA DE INADAPTACIÓN DE LA LEY DE DEPENDENCIA?

El caso más conocido fue la incorporación de la protección a los menores de 3 años y se encajó en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia SAAD mediante la adición de una Disposición Adicional a la LAPAD 39/2006 y una posterior Resolución del Consejo Territorial, que se articuló en 2013.

Disposición adicional decimotercera. Protección de los menores de 3 años. 3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia.

<https://www.boe.es/boe/dias/2013/08/02/pdfs/BOE-A-2013-8539.pdf> Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia

¿CÓMO NOS GARANTIZAMOS QUE LA MESA DEL CONGRESO ASUME UN COMPROMISO FEHACIENTE?

Esa es la incógnita sobre la que hay que pensar y repensar.

Si los Diputados carecen de información y propuestas de NECESIDADES CONCRETAS y EQUILIBRADAS de atención y cuidados por etapas

- ¿Serán capaces de pronunciarse por un servicio de enfermería 24 horas por que lo diga
- ¿Quién lo propone? ¿Con qué justificación?
- ¿En qué etapas y por qué no en todas?
- ¿Con qué acreditación facultativa y representativa?

De no contar con propuestas concretas racionales y equilibradas, lo lógico será que aprueben cualquier texto ambiguo y promuevan o encarguen un estudio posterior para que desde la Coordinación Sociosanitaria (que no existe), promuevan un Reglamento Normativo que no tendrá aplicación real si no procede de los afectados y sus familias, y si no pretende ayudar directamente a las familias.

Podría resultar, pero viendo que las diferentes Propositiones de Ley desenfocan el objetivo principal de Atención y cuidados, y ni siquiera mencionan ayudas concretas a la convalecencia domiciliaria o residencial (que sólo mencionan de pasada), puede que se centren en la revisión de las leyes colaterales que también mencionan, y que tan poco servicio nos prestan, y se quede solo en eso. Un nuevo intento fallido y muy mal negocio

¿EN QUE BENEFIA AL COLECTIVO LA RECTIFICACIÓN DE LA RETAILA DE LEYES QUE SE PROPONEN?

Para quienes desconozcan la respuesta podemos plantear un monográfico sobre el mecanismo de la Incapacidad Laboral (Transitoria, Permanente, Absoluta y Gran Invalidez).

Las cuasi nulas prestaciones, que nos depara el lío que significa el otorgamiento directo de la Discapacidad del 33% (de los 3 meses a los 6 establecidos en la Ley), a los afectados que no puedan trabajar; a los 100€ x 3 meses del cheque anticipado para rentas anuales inferior 8.000€ por cónyuge a cargo; la deducción en la declaración de IRPF. Todas ellas se consiguen mediante la visita imprescindible al Centro Base (valoración de baremo de discapacidad) y obtener la puntuación de movilidad, y la de necesidad de 3ª persona; cada 5 años trabajados con discapacidad superior al 45%, se reduce un año la edad de jubilación. Con un 65% de discapacidad, se obtienen los beneficios fiscales de Patrimonio Protegido.

Las modificaciones a los Reglamentos de Instrucciones Anticipadas no aportan nada, pues no encaran el problema principal de la acreditación de certificación y la notarial. Respecto al bono eléctrico, tampoco aporta nada; para que se aplique a afectados de ELA no hace falta modificar el texto, sólo que se elimine el factor renta (como en el caso de familias numerosas). Lo cierto es que, quienes redactan, no han preparado bien lo que escriben, y con la buena voluntad, no se gana.

El retraso en la articulación de modificaciones legislativas para modificar el burocratizado “sistema” de Discapacidad y Dependencia, y anticipar el compromiso legal actual de reconocimiento en 6 meses, por otro de 3 meses, pese a su importe irrisorio, no resuelve nada. Sólo enreda, confunde, y desvía la atención de lo principal

El problema no radica en la demora en el plazo de la cita para la valoración de dependencia, ni tan siquiera en el proceso actual de modificación del PIA, sino en que las CCAA trasladan a los ciudadanos “valorados”, al cajón arrinconado del LIMBO, del que se hace eco trimestralmente la ADGSS, en el cual se quedan a dormir el sueño de los justos todos los expedientes que han recibido la Resolución Administrativa de concesión.

El problema es de índole económica. Las CCAA no gestionan directamente los Servicios Sociales, sino que los subcontratan por periodos de varios años, a precio alzado y presupuesto cerrado. Si el contratista que ha ganado el concurso público ya factura todas las plazas comprometidas, el resto tiene que ir al LIMBO, del que únicamente podrá salir cuando otro compañero ascienda al cielo. Espero que haya quedado claro, porque luego, desde el limbo, puede llegar una llamada telefónica a una “entidad asistencial” pública o concertada, para que acoja a un viajero del limbo y lo cargue en el presupuesto, y el limbo se puede empezar a vaciar (el mes pasado rondaba los 35.000).

¿EXISTE DUDA SOCIAL DE LA NECESIDAD DE CUIDADO RESIDENCIAL GERIATRICO, O DE PARALISIS CEREBRAL O ENFERMEDAD MENTAL?

Nadie parece dudar de la necesidad de atención permanente y de supervisión constante que requieren varias patologías que afectan a la diversidad funcional psíquica de las personas con discapacidad mental, muchas de las cuales deben ser institucionalizadas, no por la complejidad de sus cuidados, sino por la intensidad permanente de su supervisión.

La pregunta que debemos responder podría ser ¿Quién ha influido para conseguir que la abolición de los Manicomios de 1986 se haya transformado en esta nueva e inmensa Red de Centros de mini-centros y hospitales en toda España?

El Gobierno regional destina 44 millones para mantener de 605 plazas para personas con enfermedad mental grave

Entre las residencias que se benefician de este acuerdo se encuentran las situadas en Parla, Fuenlabrada, Leganés o Cobeña. Son centros que atienden a personas que tienen esta enfermedad con déficit de autonomía

RED PÚBLICA DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL						
DIRECTORIO DE RECURSOS – MARZO 2024						
Recursos de atención residencial:						
28 MINI-RESIDENCIAS (MR)						
MUNICIPIO	EQUIPO	CAPACIDAD	DIRECCIÓN	CONTACTO	TITULARIDAD VINCULACIÓN	GESTIÓN TÉCNICA
ALCALÁ DE HENARES	MR "ESPARTALES SUR" / ALCALÁ DE HENARES	30 plazas	C/ Federico García Lorca, 20 Alcalá de Henares 28806	Tlfo.: 91 882 69 75 Fax: 918 838 403 mr.espartalesur@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
ALPEDRETE	MR ALPEDRETE	33 plazas	Avda. de Vigo, 21. Alpedrete 28430	Tlfo. y fax: 91 850 03 26 mr.alpedrete@grupo5.net	Centro Concertado	Concierto con la entidad GRUPO 5
ALCOBENDAS	MR ALCOBENDAS	26 plazas	C/ Ramón y Cajal, 26 Alcobendas 28100	Tlfo.: 91 490 36 15/16/17 Fax: 91 661 39 29 mr.alcobendas@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra S. Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
ARANJUEZ	MR ARANJUEZ	30 plazas	C/ Jardinería Boutelou, 75. 28300 Aranjuez	Tlfo.: 918 915 636 Fax: 918 917 527 mr.aranjuez@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
COBEÑA	MR COBEÑA	25 plazas	Ctra. de Madrid s/n. Cobeña 28863	Tlfo. y fax: 91 620 91 50 mr.cobena@grupo5.net	Centro Concertado	Concierto con la entidad GRUPO 5
FUENLABRADA	MR FUENLABRADA	32 plazas	C/ Trinidad, 6. Fuenlabrada 28945	Tlfo.: 91 205 80 00 residenciafuenlabrada@fundacionmanantial.org	Centro Concertado	Concierto con la entidad MANANTIAL GESTION S.L.U.
GETAFE	MR GETAFE "SANDRA PALO"	26 plazas	C/ Concha Espina, 2 (Con vuelta a la c/ Zenobia Camprubi nº 8) Getafe 28903	Tlfo. 91 601 17 20/ 21/ 22. Fax: 91 696 75 52 mggetafe@intrass.org	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad INTRASS

EL ÚNICO TRATAMIENTO QUE PERMITE SOBREVIVIR A LA ELA NO ES FARMACOLOGICO, SINO LOS CUIDADOS CONTINUADOS

Se trata de un RAZONAMIENTO ABSOLUTO que no debe dejar de esgrimirse.

Los facultativos cifran con precisión las dosis y periodos de tratamiento, y de la misma manera los de reposo, las semanas de recuperación, las horas semanales de rehabilitación profesional y las horas de ejercicios prácticos diario. En el caso de los accidentes profesionales o de trabajo, o de tráfico, derivan a las Mutualidades que cubren el seguro laboral o de accidentes de los pacientes, a quienes encomiendan las terapias de recuperación y restablecimiento.

Reunidos con el Presidente de la Comisión de Ética y Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Madrid, no es capaz de explicarnos por qué los profesionales del Sistema Nacional de Salud, pese a ser de titularidad pública, no definen y prescriben los “cuidados” que requieren sus pacientes diagnosticados con ELA, en función de la etapa y escala en que se encuentren. De forma reiterada e incongruente nos responde *“para qué, si ni hay dinero”*, lo que repite una y otra vez ante nuestra insistencia de que detallar la medicación o la terapia, y redactar la prescripción, forma parte de su práctica cotidiana como misión obligatoria e hipocrática. Y se defiende, proponiendo hacerlo cuando consigamos los fondos.

¿NOS PERJUDICA QUE EL CONGRESO SE DEBATA SOBRE OTRAS PATOLOGÍAS NEUROLÓGICAS?

Desde luego que si. ConELA solicitó 200 Mill de € anuales en las reuniones Ministeriales, para el colectivo de ELA que sólo supone el 0,4% de las patologías neurológicas.

Con tan escasa base argumental, cualquier partido que gobierne buscará algún nuevo subterfugio relativo al incremento presupuestario de 2023, el boicot que obliga a prolongar los PGE para el 2024, los gastos infinitos de prestar servicio a las patologías hermanas, la subvención de 4,5Mill para las Residencias de Extremadura y Asturias, las inversiones globales del gobierno en Investigación (que no en investigación de ELA)obligue a que la AGE, en lugar de disparar el gasto, acepte ir poco a poco modificando las Leyes advenedizas que contienen las Propositiones de Ley y, en última instancia, responsabilice y encomiende a las CCAA que cumplan con los compromisos sociales de las competencias que tienen transferidas, que para eso las tienen y gestionan, y asuman los criterios de igualdad y equidad que marca la LAPAD.

En estas condiciones, si el gobierno legisla sin capacidad presupuestaria, las CCAA no afrontarán el reto legislativo, ni siquiera Acuerdos de buena voluntad en el Consejo Territorial, pues así lo han expresado en el hemiciclo.

¿CÓMO CONSEGUIR QUE LA MESA TRAMITE EXCLUSIVAMENTE PROPUESTAS RELATIVAS A LA ELA?

Haciendo el trabajo para los congresistas, y evitando que confundan las atenciones y cuidados a los dependientes con ELA, de aquellas otras atenciones y cuidados de patologías que no se parecen a la nuestra.

Cuando se utiliza en vano el argumento de que la ELA requiere un tratamiento singular (y tal vez, ni siquiera una ley exclusiva), sin justificar el motivo, tal afirmación, por muy repetida que sea, se convierte en una baladronada que sensibiliza (la enorme visibilidad juega a nuestro favor), pero se queda en mera palabra, sin más credibilidad, acreditación ni proyección económica, ni plan de gestión, viabilidad o implementación. Lo de siempre

Debemos explotar el tener mayor conocimiento de la Ley que los legisladores, mayor conocimiento de la patología que los facultativos, mayor conocimiento de los agujeros del Sistema Social que los trabajadores Sociales, mayor conocimiento de la convalecencia domiciliaria que las AARR, el buen saber hacer, y el mayor interés en que se haga.

Hasta ahora vamos desgranando argumentos sucesivos a favor, pero tal vez el que capítulo que más debamos estrujar y retorcer de la LAPAD sea el Art. 27 Valoración de la situación de dependencia. 3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado 5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

Podemos deducir del punto 5, que el legislador desea que la valoración (de la situación de dependencia, que es la que figura en el título), no se limite a la puntuación objetiva del grado que resulte del baremo geriátrico (que 2006 no existía), sino que la puesta en valor de lo intangible, es decir, la calificación subjetiva que nunca aparecerá en el futuro baremo de Dependencia. Y lo explicita apuntando a los informes de salud (que el Colegio Oficial de Médicos declina redactar), el entorno y las ayudas técnicas.

Y esta es la gran ventaja argumental, pues estos tres factores sitúan a la ELA en el 240 % de puntuación sobre el actual baremo de dependencia de acuerdo con el,

- a) Informe de Salud: ventilo-dependiente crítico de proceso invalidante de paraplejia a tetraplejia, complejidad de atención multidisciplinar, requerimiento de pluri-cuidadores cualificados, riesgo permanente de episodios críticos, visitantes profesionales a domicilio, adiestramiento en el hogar, atención a demanda, intensidad permanente vital, y pronóstico desfavorable por claudicación en organismo fallido.
- b) Necesidad de entornos accesible, idoneidad de vivienda y cuidador, adaptación de cuarto de aseo, silla de ruedas, rescates y alivios mediante respirador +humidificador +tosedor de extracción de secreciones +aspirador de saliva + tableros de comunicación +

Contamos con estudios y bases de datos suficientes para acreditar el coste familiar y social comparativo con las patologías hermanas.

Si revisamos y enriquecemos el PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL que ya tenemos elaborado, lo aprobamos, acreditamos a nivel facultativo, sometemos a votación de Asociados, y aportaciones de las Asociaciones hermanas que se brinden, y contamos con Asociaciones dispuestas a integrarse en la gestión de inmediato, la tramitación puede ir como la seda, aprobando un Plan de Gestión consensuado, dirigido por las AARR, supervisado por SNS y SS, sufragado por, con seguimiento de fases anual y trienal, con

Parkinson, Alzheimer, Hawking, y las demás neurológicas hermanas tendrán otro momento y otra oportunidad de hacer algo similar, y presentar sus necesidades que, EN NINGÚN CASO, tendrán la dimensión de entidad, complejidad, intervención de personal cualificado, intervención a domicilio, riesgo crítico e intensidad similar a las de la ELA. Esa será la diferencia que beneficiará a todos, cada uno en su abanico de necesidades.

Considerando el reducido número de afectados, y el periodo de pervivencia respecto a las patologías hermanas, podremos garantizar que amparar a la ELA, siempre tendrá un coste social marginal.

Contamos con capacidad para presentar una ponencia expositiva directa (presencial y/o virtual) a los miembros de la Mesa, ya sea individual o colectiva. Y en caso de postergación siempre nos queda Madrid CCAA.

QUE OTRAS MEDIDAS COMPLEMENTARIAS PODEMOS SOLICITAR A LOS CONGRESISTAS

UN PEQUEÑO EQUIPO QUE DIRIJA UN PLAN NACIONAL de PERSONAS CON ELA

Comentar tremendas posibilidades de un pequeño equipo de 2 o 3 personas, para la gestión y encauzamiento nacional de todas las decisiones que se adopten en nuestro colectivo.

ESTUDIO REFRENDO DE COMPLEJIDAD EN DIAGNOSTICO Y CUIDADOS

Da envidia observar cómo se manejan en otras patologías

Resultados

En la [tabla I](#) hemos representado los resultados obtenidos teniendo en cuenta los pesos específicos que miden la complejidad para cada diagnóstico psiquiátrico CIE-9 y CIE-10 integrados, las estancias medias generadas y el Coste de la Unidad de Peso. Con ello hemos calculado el valor de cada Alta por diagnóstico psiquiátrico y el coste de cada estancia.

Tabla I

Coste económico en pesetas del año 2000 de las hospitalizaciones psiquiátricas (Integración de los diagnósticos CIE-9 y CIE-10) desde el año 1975 al 2000 (26 años), Departamento de Psiquiatría (Prof. A. Seva), Hospital Clínico Universitario. Zaragoza, (n: 9.410)

Diagnóstico	N.º casos	Peso medio (comple- jidad)	Peso total (comple- jidad)	Coste unidad de (peso)	Coste total (euros)	Coste alta (euros)	Días de estancia	Coste estancia (euros)
Demencias	219	2,02	442,38	533.222	1.417.708	6.473,55	26,6027	243,34 €
Psicosis								
orgánicas transitorias	138	1,52	209,76	533.222	672.224	4.871,19	25,4275	191,57 €
Psicosis orgánicas	74	1,52	112,48	533.222	360.468	4.871,19	16,5541	294,26 €
Psicosis alcohólicas	254	1,52	386,08	533.222	1.237.282	4.871,19	16,5315	294,66 €
Dependencia a drogas	346	0,795 (media)	275,07	533.222	881.525	2.547,76	13,3699	190,56 €
Dependencia a alcohol	450	0,57	256,50	533.222	822.013	1.826,7	15,0289	121,54 €
Psicosis esquizofrénicas	2.153	1,52	3.272,56	533.222	10.487.671	4.871,19	22,7952	213,70 €
Trastornos paranoides crónicos	337	1,52	512,24	533.222	1.641.591	4.871,19	21,7923	223,53 €
Psicosis agudas y psicógenas	498	1,52	756,96	533.222	2.425.852	4.871,19	16,8414	289,24 €
Trastornos esquizoafectivos	396	1,52	601,92	533.222	1.928.991	4.871,19	22,5934	215,60 €
Trastornos neuróticos	403	0,9 (media)	362,70	533.222	1.162.355	2.884,26	18,1241	159,14 €
Trastornos de personalidad	655	0,68	445,40	533.222	1.427.387	2.179,22	14,7191	148,05 €
Trastornos sexuales	3	1,3499	4,05	533.222	12.979	4.326,38	16,6667	259,58 €

APORTA TU IDEA

.....

PRESTACIONES DEL SAAD

<u>TIPO</u>	<u>PAX</u>	<u>IMPORTE</u>
P.E.V.S.	1 - 3%	Copago s/ CCAA
S.A.D.	3 - 5%	Copago s/ CCAA
P.E.E.F.	90 - 93%	290 - 305
CONVENIO S.S.	21 - 25%	Quiebra la Jubilación del cónyuge

Posibilidad de contar con Cuidador Laboral 12 - 18%
(con o sin contrato, horario completo o parcial, interno o externo)

LA ELA EN CUATRO IMÁGENES 1 y 2



ELA 9,3% PACIENTES VIVOS S/ TOTAL EERR

Tabla 2. Número de casos vivos a 31 de diciembre de 2018 según sexo. Registro Estatal de Enfermedades Raras, 2010-2018.

Enfermedad Rara	VIVOS		
	Hombre	Mujer	Total
Ataxia de Friedreich	243	291	534
Atrofia muscular espinal proximal	187	153	340
Complejo Esclerosis Tuberosa	604	746	1.440
Displasia Renal	828	497	1.325
Distrofia miotónica de Steinert	1.346	1.421	2.767
Enfermedad de Fabry	135	110	245
Enfermedad de Gaucher	93	70	163
Enfermedad de Huntington	672	842	1.514
Enfermedad de Niemann Pick	38	25	63
Enfermedad de Rendu Osler	474	650	1.124
Enfermedad de Wilson	408	344	752
Esclerosis lateral amiotrófica	1.235	954	2.189
Feniloctonuria	513	650	1.163
Fibrosis quística	1.292	1.258	2.550
Hemofilia A	2.410	292	2.702
Osteogénesis imperfecta	396	455	851
Síndrome de Angelman	143	147	290
Síndrome de Beckwith Wiedemann	194	168	362
Síndrome de Goodpasture	188	203	391
Síndrome de Marfan	702	624	1.326
Síndrome de Prader Willi	300	293	593
Síndrome de X frágil	619	186	805
Total general	13.110	10.379	23.489



62% FALLECIDOS EERR

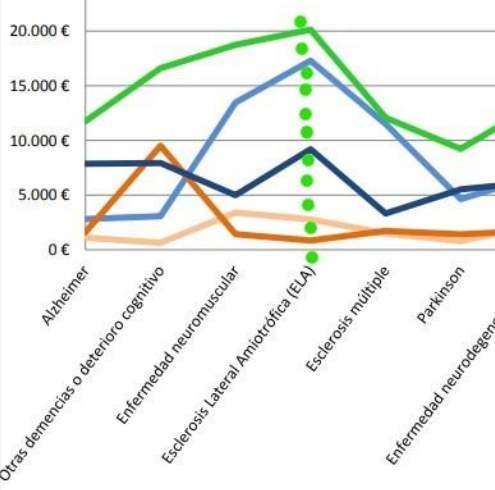
Tabla 3. Número de casos fallecidos entre 1 enero de 2010 y 31 de diciembre de 2018 según sexo. Registro Estatal de Enfermedades Raras, 2010-2018.

Enfermedad Rara	FALLECIDOS		
	Hombre	Mujer	Total
Ataxia de Friedreich	40	48	88
Atrofia muscular espinal proximal	43	40	83
Complejo Esclerosis Tuberosa	35	43	78
Displasia Renal	17	15	32
Distrofia miotónica de Steinert	378	263	639
Enfermedad de Fabry	12	10	22
Enfermedad de Gaucher	5	5	10
Enfermedad de Huntington	298	309	607
Enfermedad de Niemann Pick	4	7	11
Enfermedad de Rendu Osler	69	67	136
Enfermedad de Wilson	21	16	37
Esclerosis lateral amiotrófica	2.014	1.758	3.772
Feniloctonuria	3	1	4
Fibrosis quística	98	80	178
Hemofilia A	100	11	111
Osteogénesis imperfecta	19	17	36
Síndrome de Angelman	3	4	7
Síndrome de Beckwith Wiedemann	7	7	14
Síndrome de Goodpasture	68	52	120
Síndrome de Marfan	42	28	70
Síndrome de Prader Willi	16	11	27
Síndrome de X frágil	14	0	14
Total general	3.304	2.790	6.094

LA ELA EN CUATRO IMÁGENES 3 y 4

Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida.

ENFERMEDAD PICO DE GASTO



0,02% vivos s/ TODAS DEGENERATIVAS

Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000
Esclerosis Múltiple	0,08%	47.000
Enfermedades Neuromusculares	0,12%	60.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,008%	4.000
TOTAL AFECTADOS	2,08%	988.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

FALLECIMIENTO: CONTROL ESTADÍSTICO FIABLE

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y
CATALUÑA	BARCELONA	97	103	132	121	128	106	109	124	119	137	131	105	137	130	113	122	118	134	132	117	123	137	2.675
FALLECIMIENTO: CONTROL ESTADISTICO FIABLE																								
	BARCELONA	137	143	188	178	184	161	164	181	176	194	187	161	194	187	174	181	176	194	187	174	181	194	3.421
	Total	129	137	164	150	157	139	148	164	157	187	170	135	181	171	156	154	153	168	184	168	168	190	3.530
COMUNIDAD VALENCIANA	ALICANTE/ALACANT	14	19	24	30	28	23	21	35	36	31	28	35	32	48	43	46	39	32	42	51	43	35	735
	CASTELLÓN/CASTELLÓ	6	4	6	4	7	5	6	7	9	9	11	7	6	7	9	8	11	7	19	11	10	11	180
	VALENCIA/VALENCIA	35	31	41	43	37	40	50	35	46	46	62	49	50	44	58	61	56	48	57	58	59	73	1.075
	Total	55	54	71	77	72	68	77	77	91	86	101	91	88	99	110	115	106	87	118	120	112	119	1.994
EXTREMADURA	BADAJOS	7	1	8	7	11	7	9	12	17	14	13	4	16	18	13	12	11	11	9	14	10	15	235
	CÁCERES	3	3	6	8	11	4	10	7	8	6	9	4	17	4	14	9	7	7	9	13	8	9	176
	Total	10	4	14	15	22	11	19	19	25	20	22	8	33	22	27	21	18	18	27	18	24	41	416
GALICIA	CORUÑA (A)	18	14	26	21	22	29	25	30	26	29	30	37	36	35	29	25	33	30	35	37	35	37	641
	LUGO	9	11	6	8	10	11	12	7	14	13	17	12	6	9	12	13	10	13	8	15	10	9	235
	OURENSE	7	11	3	5	7	8	8	6	11	5	8	9	11	9	13	13	9	15	11	8	10	13	200
	PONTEVEDRA	14	14	18	18	16	20	20	17	21	17	30	22	19	30	16	15	25	32	23	27	26	25	465
	Total	48	50	53	52	55	68	65	60	72	64	85	80	72	83	70	66	77	90	77	89	81	84	1.541
MADRID (COMUNIDAD DE)	MADRID	73	105	99	96	106	93	109	107	115	139	110	134	123	158	152	147	122	137	137	109	124	159	2.654
	Total	73	105	99	96	106	93	109	107	115	139	110	134	123	158	152	147	122	137	137	109	124	159	2.654
MURCIA (REGION DE)	MURCIA	17	15	15	12	16	20	17	14	17	23	27	35	22	20	27	17	33	17	20	23	31	31	465
	Total	17	15	15	12	16	20	17	14	17	23	27	35	22	20	27	17	33	17	20	23	31	31	465
NAVARRA (COMUNIDAD FORAL DE)	NAVARRA	15	17	18	16	15	18	15	8	16	22	19	18	16	19	9	18	14	12	18	24	17	20	364
	Total	15	17	18	16	15	18	15	8	16	22	19	18	16	19	9	18	14	12	18	24	17	20	364
PAIS VASCO	ÁLAVA	3	5	6	5	5	11	14	8	12	9	13	7	8	14	10	6	8	10	11	8	7	188	
	GUIPÚZCOA	17	13	11	18	16	12	14	16	21	16	17	20	30	24	22	18	22	25	18	30	26	28	434
	VIZCAYA	11	35	34	33	31	29	26	26	21	33	32	37	38	33	33	35	42	37	32	44	46	42	730
	Total	31	53	51	56	52	52	54	50	54	58	62	64	76	65	69	63	70	70	60	85	80	77	1.352
RIOJA (LA)	RIOJA (LA)	8	10	7	8	7	6	9	7	8	6	9	14	11	6	8	14	8	7	6	9	12	7	187
	Total	8	10	7	8	7	6	9	7	8	6	9	14	11	6	8	14	8	7	6	9	12	7	187
CEUTA	CEUTA	1					2	1	1	1		1			1	1	1		2	2		1	15	
	Total	1					2	1	1	1		1			1	1	1		2	2		1	15	
MELILLA	MELILLA		1	1			2	1	1	1		1				1	2	1		3	2	1	16	
	Total		1	1			2	1	1	1		1				1	2	1		3	2	1	16	
RESIDENTES EN EL EXTRANJERO	EXTRANJERO	2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8		44
	Total	2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8		44
Total		636	682	736	756	763	769	809	824	877	906	903	918	965	1.008	973	985	949	972	1.050	1.057	1.069	1.099	19.706

1					2	1	1	1		1				1	1	1		2	2		1	15
1					2	1	1	1		1				1	1	1		2	2		1	15
	1	1			2				1					1	1	2	1		3	2	1	16
	1	1			2				1					1	1	2	1		3	2	1	16
2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8			44
2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8			44
636	682	736	756	763	769	809	824	877	906	903	918	965	1.008	973	985	949	972	1.050	1.057	1.069	1.099	19.706

¿CUÁNTOS SOMOS?

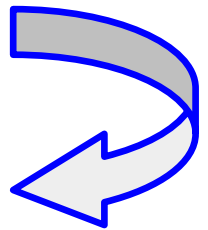
SOMOS ALREDEDOR DE ¿ 4000 ?

ESCALA GERIÁTRICA

GRADO 1	DEPENDIENTE MODERADO	700
GRADO 2	DEPENDIENTE SEVERO + 50	1.200
GRADO 3	GRAN DEPENDIENTE + 75	2.100

ESCALA ALSFRS-r .. MAXI SUPER DEPENDIENTES ??

CONCEPCIÓN INTEGRAL SOLO ENFERMOS DE ELA



¿CUÁNTOS SOMOS?

SOMOS ALREDEDOR DE ¿ 4000 ?

**CANDIDATOS
AT. RESIDENCIAL**

GRADO 1 DEPENDIENTE MODERADO 700

GRADO 2 DEPENDIENTE SEVERO + 50 1.200

10% 120 Pax

salva vidas inmediato

GRADO 3 GRAN DEPENDIENTE + 75 2.100

30% 600 Pax

incorporación progresiva

TIPOS DE COTIZACIÓN (%)			
CONTINGENCIAS	EMPLEADOR	TRABAJADOR	TOTAL
COMUNES	23,60	4,70	28,3
DESEMPLEO (desde 01/10/2022) COTES SEG. SOCIAL 34,3 + 4.71= 39,01 1	5	1.05	6.05
MEI (desde 01/01/2023) *	0,5	0,1	0,6

CUALIFICACION	SALARIO NETO		SALARIO BRUTO		HORAS AÑO	
	MES	AÑO	MES	AÑO	AÑO 23	AÑO 24
REGIMEN EMPLEADO HOGAR	733	10.263	1.323	15.876	1.286	
SALARIO MEDIO NACIONAL	1.303	15.637	2.157	25.890		1.676
CONVENIO MINIMO ENFERMERIA	1.278	16.066	2.116	26. 600	1.580	

	OCUPAC. ANUAL S/ 8.760 h		PRESENCIA	COSTE LABORAL		
	% h AÑO	RATIO	JORNADA	8 HORAS	16 HORAS	24 HORAS
REGIMEN EMPLEADO DE HOGAR	20.8%	4.8	1.6	25.401	50.803	76.205
SALARIO MEDIO NACIONAL	19,1%	5.23	1.74	45.048	90.097	135.145
CONVENIO MINIMO ENFERMERIA	18.03%	5.52	1.84	49.159	98.319	147.478

DEPENDENCIA	ESCALA	S/AFECTION RESPIRATORIA	C/AFECTION RESPIRATORIA						Total
GRADO I - 450 pax		90%	405	10%	45	PECEF = PEVS 292 a 750			-----
GRADO II - 500 pax	28-32	90%	450			PECEF = PEVS laboral +Seg Social			-----
	26-28			10%	50	PECEF = PEVS laboral +Seg Social			
GRADO III- 1.100 pax	24-26	30%	330			PECEF = PEVS laboral +Seg Social			-----
	20-23			70%	770	12x1.440	14.400		11.088
GRADO 4 1.250 pax	18-20	10	125			12x1.880	+35.000	¿Residencial?	7.195
	16-18			75%	940	22.560	+35.000	¿Residencial?	54.106
	14-16			15%	188	22.560	+45.000	Residencial	10.821
GRADO 5 700 pax	12-15			30%	210	12x1.880	+50.000	Residencial	15.237
	8-12			50%	350	22.560	+50.000	Residencial	25.396
Residencial	0-8			20%	140	22.560	+55.000	Residencial	10.158
TOTAL 4.000 pax			1.310		2690			134. Mill de Euros	
TOTAL 3.500 pax			1.310		2190	117 Mill de Euros			

NOTA: De una evaluación rápida, se observa que el coste fundamental de los afectados, más 70 millones, se localizan en las NUEVAS ETAPAS DE MAXI DEPENDENCIA que hemos creado de forma ficticia en las etapas de **Grado 4 y 5**, cuyo factor de dependencia no alcanza a valorar el baremo geriátrico de Grado III que marca la LAPAD 39/2006.

La valoración propuesta y elevada por ConELA a quien corresponda (el Congreso, Moncloa, o a nivel privado, porque no aparece en ningún lado, pero es la cifra que se maneja en todas las reuniones del Consorcio con las Asociaciones, es de 200 Mill de €. Desconocemos las variables que han intervenido en el cálculo, y quién lo ha valorado para ConELA.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Artículo 27. Valoración de la situación de dependencia.

1. Las comunidades autónomas
2. Los grados de dependencia
3. El baremo establecerá los criterios objetivos

Prólogo párrafo 6º: *El baremo que se establece en el anexo I de esta norma determina los criterios objetivos para la valoración del grado de autonomía de las personas, en orden a la capacidad para realizar las tareas básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión a este respecto para personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental*

- De 0 a 24 puntos, sin grado reconocido.

- De 25 a 39 puntos, Grado I nivel 1.

- De 50 a 64 puntos, Grado II nivel 1.

- De 75 a 89 puntos, Grado III nivel 1.

- De 40 a 49 puntos, Grado I nivel 2.

- De 65 a 74 puntos, Grado II nivel 2.

- De 90 a 100 puntos, Grado III nivel 2.

4. El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las **actividades básicas de la vida diaria**, así como **la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental**. (¿Por qué sólo estos dos casos de "enfermedad mental"? ¿Tal vez como ejemplo de enfermos que requieren supervisión permanente y/o cuidados continuados? En tal caso, existen muchos más).

5. La valoración se realizará **teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas**. (Tal vez se sobreentienda que, si el Sistema Nacional de Salud es público, y el Sistema de Servicios Sociales también, no haya necesidad de coordinarlos, porque ambos ya saben la misión que deben cumplir. No es cierto, no se coordinan. En la inmensa mayoría de países de la UE, ambos "sistemas" son concertados (Salud mediante las Mutuas, como en España los accidentes de Trabajo), y uno redirige y deriva a sus pacientes hacia el otro, mediante prescripción facultativa de cuidados y/o rehabilitación.

Disposición adicional decimotercera. Protección de los menores de 3 años.

1. Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su

caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de esta Ley incorporará a estos efectos una escala de valoración específica.

2. La atención a los menores de 3 años, de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior, se integrará en los diversos niveles de protección establecidos en el artículo 7 de esta Ley y sus formas de financiación.

3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

<https://www.boe.es/boe/dias/2011/02/18/pdfs/BOE-A-2011-3174.pdf> Anexo IV desde la pag 18599

VARIABLES DE DESARROLLO. Actividad motriz: Funciones y actividades de movilidad mediante 19 hitos evolutivos
--

VARIABLES DE DESARROLLO. Actividad adaptativa: Funciones y actividades de adaptación al medio, valorando
--

NECESIDADES DE APOYO EN SALUD. Peso al nacimiento: peso recogido en Informe clínico del parto, alta hospitalaria, Historia clínica, que se ...
--

NECESIDADES DE APOYO EN SALUD. Medidas de soporte para funciones vitales: necesidad de utilizar medidas de soporte terapéutico como apoyo a funciones fisiológicas básicas de alimentación, respiración, función renal y/o urinaria, control del dolor e inmunidad. Se valoran desde
--

NECESIDADES DE APOYO EN SALUD. Medidas para la movilidad..... Medidas facilitadoras de la movilidad, la utilización de prótesis ... Medidas restrictivas de la capacidad de movimiento la necesidad de: fijaciones músculo-esqueléticas
--

VALORACIÓN EN NECESIDADES DE APOYOS EN SALUD.

1. Alimentación

1.1 Sonda nasogástrica exclusiva

1.2 Parenteral exclusiva

1.3 Alimentación por estoma

1.4 Sonda nasogástrica complementaria de la vía oral

1.5 Parenteral complementaria de la vía oral

1.6 Estoma eferente

2. Respiración

2.1 Respirador mecánico

2.2 Aspiración continuada

2.3 Oxigenoterapia permanente

2.4 Monitor permanente de apneas

3. Función renal y/o urinaria

- 3.1 Diálisis
- 3.2 Sondaje vesical permanente
- 3.3 Estoma urinario
- 4. Función antiálgica
- 4.1 Bomba de perfusión analgésica continua
- 4.2 Catéter epidural permanente

cve: BOE-A-2011-3174

En paralelo a estas líneas de trabajo, se ha realizado un conjunto de estudios complementarios sobre la validación y la sensibilidad del BVD en situaciones específicas, que habían sido detectadas a priori – en el pilotaje previo a su aplicación - como **especialmente difíciles**: la fiabilidad interobservador, la sensibilidad y **especificidad en colectivos** con enfermedad mental y en colectivos de niños de 3 a 6 años, así como la correspondencia en las valoraciones realizadas con la EVE y el BVD a la edad de 3 años.

Recomendaciones para la valoración de colectivos específicos: **Menores de edad**:
La aplicación del BVD en menores presenta particularidades especiales respecto a la población adulta, especialmente en el caso de las edades de 3 a 10 años.

APOYO ESPECIAL: *El tipo de apoyo especial será de aplicación en condiciones de salud tales como la sordoceguera, dadas las necesidades específicas de comunicación interpersonal que comporta, la obesidad mórbida cuando requiera la ayuda de más de una persona a la vez, y en cualquier otra situación en que la persona tenga soportes vitales en salud que interfieran la prestación del apoyo requerido.*

Excepcionalmente, en personas mayores, podrán **admitirse a trámite las solicitudes** de valoración, siempre que se justifique desde el diagnóstico y/o el inicio del tratamiento un plazo de 2 meses en edades de 80 y más años y de 3 meses entre 65 y 79 años.

En personas **menores de tres años**, serán objeto de valoración las situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración, o de frecuente recurrencia. La valoración de las personas de entre 0 y 3 años tendrá carácter no permanente, estableciéndose **revisiones de oficio** periódicas a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses. A los 36 meses todas las personas deberán ser de nuevo evaluadas con el BVD para personas mayores de 3 años.

Disposición adicional decimosexta. Pensiones no contributivas.

Disposición adicional decimoséptima. Ámbito de protección especial a pacientes de ELA.

1. Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los **PACIENTES DE ELA**, acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de esta Ley incorporará a estos efectos una **escala de valoración específica**.

2. La atención a los **AFECTADOS DE ELA**, de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior, se integrará en los diversos niveles

de protección establecidos en el artículo 7 de esta Ley y sus formas de financiación.

3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención **para personas afectadas de ELA** en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2012

Disposición adicional cuadragésima. Suspensión de la aplicación de determinados preceptos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia.

Durante 2012 se suspende la aplicación del artículo 7.2, del artículo 8.2.a), del artículo 10, del artículo 32.3, párrafo primero, y de la Disposición Transitoria primera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Artículo 7. Niveles de protección del Sistema.

2.º El **nivel de protección que se acuerde** entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el artículo 10.

Artículo 8. Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

2. Sin perjuicio de las competencias de cada una de las Administraciones Públicas integrantes, corresponde al Consejo, además de las funciones que expresamente le atribuye esta Ley, ejercer las siguientes:

a) Acordar el **Marco de cooperación interadministrativa** para el desarrollo de la Ley previsto en el artículo 10.

Artículo 10. Cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

- ~~1. En el seno del Consejo~~
- ~~2. A través de los Convenios a los que se refiere~~
- ~~3. En aplicación de lo previsto en el~~
- 4. Los Convenios establecerán la financiación en el artículo 9.**

Se suspende la aplicación, para el año 2018, por la disposición adicional 104 de la Ley 6/2018, de 3 de julio. [Ref. BOE-A-2018-9268](#)

Se suspende la aplicación, para el año 2017, por la disposición adicional 91 de la Ley 3/2017, de 27 de junio. [Ref. BOE-A-2017-7387](#)

Se suspende la aplicación, para el año 2016, por la disposición adicional 76 de la Ley 48/2015, de 29 de octubre. [Ref. BOE-A-2015-11644](#).

Se suspende la aplicación, para el año 2015, por la disposición adicional 73 de la Ley 36/2014, de 26 de diciembre. [Ref. BOE-A-2014-13612](#).

Se suspende la aplicación, para el año 2014, por la disposición adicional 28 de la Ley 22/2013, de 23 de diciembre. [Ref. BOE-A-2013-13616](#).

Se suspende la aplicación, para el año 2013, por la disposición adicional 84 de la Ley 17/2012, de 27 de diciembre. [Ref. BOE-A-2012-15651](#).

Se suspende la aplicación, para el año 2012, por la disposición adicional 40 de la Ley 2/2012, de 29 de junio. [Ref. BOE-A-2012-8745](#).

Seleccionar redacción:

Última actualización, publicada el 04/07/2018, en vigor a partir del 05/07/2018.

Modificación publicada el 28/06/2017, en vigor a partir del 29/06/2017.

Modificación publicada el 30/10/2015, en vigor a partir del 01/01/2016.

Modificación publicada el 30/12/2014, en vigor a partir del 01/01/2015.

Modificación publicada el 26/12/2013, en vigor a partir del 01/01/2014.

Modificación publicada el 28/12/2012, en vigor a partir del 01/01/2013.

Modificación publicada el 30/06/2012, en vigor a partir del 01/07/2012.

Texto original, publicado el 15/12/2006, en vigor a partir del 01/01/2007.

Artículo 32. Financiación del Sistema por las Administraciones Públicas.

1. **La financiación del Sistema será la suficiente** para garantizar el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las Administraciones Públicas competentes y se determinará anualmente en los correspondientes Presupuestos.

Disposición transitoria primera. Participación en la financiación de las Administraciones Públicas.

Durante el período comprendido entre el **1 de enero de 2007 y el 31 de diciembre de 2015**, y para favorecer la implantación progresiva del Sistema, la Administración General del Estado establecerá anualmente en sus Presupuestos créditos para **la celebración de los convenios con las administraciones** de las Comunidades Autónomas de acuerdo con el artículo 10 de esta Ley.