



CONSULTA PREVIA SOBRE NORMATIVA

Informe de resultados

De conformidad con el artículo 133.1 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas y con relación a la consulta pública previa realizada por esta Dirección General, sobre el **Proyecto de orden de las bases reguladoras de ayudas económicas dirigidas a personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**, una vez finalizado el periodo activo de la consulta, cuya duración ha sido del 21-06-2024 al 11-07-2024 implementada a través del cuestionario en línea correspondiente, a continuación, se detallan los resultados obtenidos:

DATOS DE PARTICIPACIÓN

- **Nº de participantes en la consulta:** 6 individuales
- **Nº de aportaciones:** 20
 - *Las aportaciones se cuantifican tomando como base el número de preguntas abiertas que han sido cumplimentadas por las personas participantes, en las que se les recababa la opinión y propuestas a determinados aspectos o apartados de esta iniciativa normativa, sin perjuicio de que en cada una de estas preguntas la persona participante pueda incluir más de una propuesta u opinión.*

APORTACIONES INDIVIDUALES

a) Los problemas que se pretenden solucionar con la iniciativa.

Que es, sobre todo, URGENTE

No he leído la norma ni el anteproyecto, pero opino que la norma debería establecer por un lado establecer una detección temprana de la enfermedad, pues hay enfermos de ELA que tardan años para tener el diagnóstico. Por otro lado, es muy conveniente la prevención y más investigación.

Mi marido tiene Esclerosis Lateral Amiotodica y algunos servicios o ayudas técnicas los recibe a través de la asociación, porque ha necesitado en dos años de diagnóstico... Silla normal, silla de ruedas eléctrica, andador, silla traslado, cama reclinable, avisador para personas con ELA, comunicador, grúa,... Algunas las paga la seguridad social, otras son preparadas. La norma va a solucionar muchos de los problemas con los que nos encontramos, es una enfermedad que va muy rápido y no da ni tiempo a que la dependencia llegue a su tiempo.

Que son de gran relevancia para la población afectada y valoro el apoyo de la administración.
Considero que las mismas ayudas deberían ofrecerse para otros procesos de salud en adultos y



menores (distrofia muscular de Duchenne, dificultades de los menores no cubiertas desde ministerio de educación, etc.)

Como enferma de ELA cualquier ayuda es siempre bienvenida.

La enfermedad no tiene cura, de momento, pero se puede aliviar el empeoramiento con estas ayudas y otras cosas más.

Recibo sesiones de fisio y logopeda, por ahora. Este gasto es algo que preocupa al enfermo, pero también hay otros gastos de cuidados especializados cuando se está en una fase más avanzada con peg y traqueostomía. Se hace indispensable tener personas especializadas en este tipo de aparatología y además todos los días del año y las 24h diarias, cosa que recae sobre la familia, no teniendo ni un rato de descanso ni gratificación.

Me parece que las personas con ELA no tienen tiempo de consultas ni de sacar noticias para vender humo, la convocatoria debería de ser directa y permanente todo el año. y el servicio murciano de salud debe de asumir todos los costes que tienen estas familias con servicios públicos y de calidad.

b) La necesidad y oportunidad de su aprobación.

SI

Es necesario y estamos tardando, no solo con esta enfermedad, sino con muchas otras cuyos pacientes podrían estar en similar situación.

Es necesaria de verdad. Cómo es necesario que si la mujer debe trabajar, con dos hijos, y tú marido tiene ELA y no puede mover tu cuerpo y apenas hablar, que si tienes la dependencia que venga alguien a casa y no tengas que esperar otros meses para que venga una persona. Me paso en Totana, al final tuvo que estar con mi marido enfermo de ELA sus hermanos y yo ir a trabajar pq en servicios sociales me dijeron que la solicitud de una persona llevaba meses...

Necesaria y oportuna.

Soy Trabajadora social. Considero que las mismas ayudas deberían ofrecerse para otros procesos de salud en adultos y menores (distrofia muscular de Duchenne, dificultades de los menores no cubiertas desde ministerio de educación, etc.), principalmente para aquellas personas y familias en situación de dificultad social y económica.

Por supuesto, porque esta norma puede ayudar a otro tipo de enfermedades.

Habría que hacer hincapié sobre los cuidados especializados. Es uno de los temas que más nos preocupa.

También el tener momentos de reunirnos y poder relacionarnos entre nosotros. Podría ser tipo vacaciones en lugares especializados

c) Los objetivos de la norma.

NUNCA ES SUFICIENTE

Sería bueno que colgaran la norma en esta encuesta para poder analizarla y opinar al respecto.

Es un primer paso, al menos se empieza, al menos se nos tiene en cuenta a enfermos y familia pq a veces no podemos con todo sola.

No he podido consultarlos.

Veo que esta norma se ha aprobado en comunidades como Extremadura.

Faltan más cosas como he dicho antes. Las enfermedades degenerativas nos hacen ser más dependientes de los demás. Las terapias de fisio, logopeda, etc ayudan muchísimo, pero se reduce a unas horas a la semana y realmente nuestras necesidades son mayores.

Hay enfermos que su avance es muy rápido y las familias se ven desbordadas. En cambio otros van más lento este avance y su ayuda es menor de las 24h diarias.



Yo, por ejemplo, hablo con muchísima dificultad, mi movilidad es muy reducida, pero los brazos y manos los tengo bien, lo que me hace ser un poco más independiente,

d) Las posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias.

Sería bueno que colgaran la norma en esta encuesta para poder analizarla y opinar al respecto.

Es un primer paso, al menos se empieza, al menos se nos tiene en cuenta a enfermos y familia pq a veces no podemos con todo sola.

No he podido consultarlos.

Veo que esta norma se ha aprobado en comunidades como Extremadura.

Faltan más cosas como he dicho antes. Las enfermedades degenerativas nos hacen ser más dependientes de los demás. Las terapias de fisio, logopeda, etc ayudan muchísimo, pero se reduce a unas horas a la semana y realmente nuestras necesidades son mayores.

Hay enfermos que su avance es muy rápido y las familias se ven desbordadas. En cambio otros van más lento este avance y su ayuda es menor de las 24h diarias.

Yo, por ejemplo, hablo con muchísima dificultad, mi movilidad es muy reducida, pero los brazos y manos los tengo bien, lo que me hace ser un poco más independiente,
