

CONSULTA PÚBLICA PREVIA SOBRE UN PROYECTO DE ORDEN DE BASES REGULADORAS PARA LAS AYUDAS ECONÓMICAS DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA.

El Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) tiene previsto tramitar un proyecto de orden por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas económicas dirigidas a personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM).

A tal efecto, el Portal de Transparencia de la CARM es el instrumento a través del cual la Administración regional somete a consulta pública las iniciativas propuestas por el gobierno regional, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 33.1, b) de la Ley 12/2014, de 16 de diciembre, de Transparencia y Participación Ciudadana de la CARM, se formaliza y remite el presente documento a la Oficina de Transparencia y Participación Ciudadana, de manera que los sujetos y organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma, puedan realizar aportaciones y sugerencias sobre la misma, cumpliendo también el trámite de consulta pública previa previsto en el artículo 133.1 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

1. PROBLEMAS QUE SE PRETENDEN SOLUCIONAR CON EL PROYECTO DE ORDEN.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa letal, sin cura y de origen desconocido, con una esperanza de vida de 3 a 5 años. Las personas afectadas por esta enfermedad se ven obligadas a hacer frente a numerosos gastos desde el momento del diagnóstico, para frenar el proceso degenerativo. Además, con la evolución de la enfermedad los gastos se van multiplicando, de manera que las familias encuentran enormes dificultades para asumir esos gastos. Por tanto, con esta iniciativa se pretende dotar de un apoyo económico a las personas diagnosticadas de ELA, con la finalidad de ayudarlas a afrontar las necesidades provocadas por la enfermedad.

2. NECESIDAD Y OPORTUNIDAD DE SU APROBACIÓN.

El Sistema de Servicios Sociales tiene como objetivo fundamental promover y garantizar a toda persona la cobertura de las necesidades personales básicas y sociales, y sus aspiraciones, asegurando la igualdad de oportunidades, el derecho a vivir dignamente durante todas las etapas de la vida, el acceso a los recursos, la promoción de la autonomía personal y funcional, la inclusión e integración social, la convivencia y la participación social.

Asimismo, la administración pública regional tiene la responsabilidad, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, de establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal.

Con la concesión de estas ayudas se pretende dar respuesta a las necesidades personales básicas y sociales de las personas que padecen esta enfermedad para que puedan vivir dignamente durante todas las etapas de la enfermedad, buscando la inserción y el bienestar en su entorno personal, familiar y social habitual.

3. OBJETIVOS DE LA NORMA.

La norma propuesta pretende establecer las directrices que regirán las convocatorias en régimen de concurrencia no competitiva, de ayudas económicas a personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica, para colaborar en la financiación de los gastos de servicios asistenciales (fisioterapia, logopedia, psicología...) y de adquisición o alquiler de productos ortoprotésicos no cubiertos por ninguna otra entidad pública o privada, así como de otros elementos de carácter técnico destinados a mejorar la calidad de vida y la autonomía de la persona, y que surjan durante la evolución de la enfermedad, teniendo en cuenta el deber de los poderes públicos de ofrecer recursos de apoyo a la atención de estas personas para que puedan vivir dignamente y satisfacer sus necesidades básicas personales y sociales.

4. POSIBLES SOLUCIONES ALTERNATIVAS REGULATORIAS Y NO REGULATORIAS.

Se considera que no procede la regulación de esta materia en otro instrumento jurídico que no sea una orden de bases reguladoras, de acuerdo con lo previsto en el artículo 17 de la Ley 38/2003, General de Subvenciones, al ser éste el más idóneo para conseguir el objetivo previsto. Por ello, no se contemplan alternativas a la propuesta actual.

Directora General de Personas con Discapacidad

Miriam Pérez Albaladejo