

JULIO DE 2026

IMPACTO ECONÓMICO DE LA ELA EN ESPAÑA

Agradecimientos

Este informe ha sido posible gracias a la colaboración de las personas, entidades e instituciones que han aportado información, conocimiento experto y experiencia directa sobre la realidad de la ELA en España.

Se agradece especialmente la participación de las personas con ELA y de sus familias, así como de las entidades del movimiento asociativo, profesionales sociosanitarios y administraciones públicas autonómicas que han contribuido al proceso de consulta. Sus aportaciones han sido fundamentales para dimensionar el impacto económico, social y territorial de la enfermedad y para identificar los principales avances y retos en la garantía efectiva de derechos.

RESUMEN EJECUTIVO	5
INTRODUCCIÓN.....	7
1. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	12
1.1. Objetivos.....	12
1.2. Metodología general	12
2. COSTES DIRECTOS NO MÉDICOS DE LA ELA.....	19
2.1. ¿Cuánto cuesta afrontar la ELA a lo largo de toda la enfermedad?	20
2.2. ¿Cuesta lo mismo la ELA en todo el territorio?	22
2.3. ¿Puede una familia media afrontar el coste de la ELA?	24
2.4. ¿Qué coste soportan las personas con ELA y sus familias?	25
<i>Costes recurrentes: el cuidado continuado</i>	<i>25</i>
<i>Costes fijos: equipamiento, adaptaciones y desplazamientos</i>	<i>27</i>
2.5. ¿Cuánto empleo movilizaría garantizar esos cuidados?	28
2.6. ¿Cuánto representa el coste de la ELA para el conjunto de España?	30
3. COSTES INDIRECTOS	31
3.1. ¿Cómo es el perfil sociolaboral de los hogares afectados por la ELA en España?	33
<i>Perfil de las Personas enfermas.....</i>	<i>34</i>
<i>Perfil de las personas cuidadoras.....</i>	<i>36</i>
<i>Perfil de los hogares</i>	<i>38</i>
3.2. ¿Cómo impacta la ELA en la capacidad de trabajar de la persona enferma y la persona cuidadora?	40
3.3. ¿Cuánto ingresos pierden los hogares con ELA?	42
4. PRESTACIONES ECONÓMICAS Y SU CAPACIDAD DE COMPENSACIÓN.....	45
<i>Prestaciones que reciben las personas enfermas.....</i>	<i>46</i>
<i>Prestaciones que reciben las personas cuidadoras.....</i>	<i>48</i>
4.1. ¿En qué medida las prestaciones económicas compensan la pérdida de ingresos de los hogares?	50
5. ALCANCE Y LIMITACIONES DEL SAAD EN LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ELA EN ESPAÑA.....	53
5.1. Prestaciones económicas del SAAD.....	57
<i>Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF)</i>	<i>57</i>
<i>Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP)</i>	<i>59</i>
<i>Prestación Económica Vinculada al Servicio (PEVS)</i>	<i>60</i>
5.2. Servicio de Ayuda a Domicilio	63
<i>Intensidad horaria del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)</i>	<i>64</i>
5.3. ¿Cuál es el alcance del SAAD frente a las necesidades de las personas con ELA?	65

6. LA LEY ELA Y SU APLICACIÓN TERRITORIAL.....	67
6.1. Implementación de la Ley 3/2024.....	71
<i>Valoración urgente y mecanismos de tramitación prioritaria.....</i>	<i>71</i>
<i>Tiempos de resolución</i>	<i>73</i>
<i>Coordinación Sociosanitaria</i>	<i>74</i>
<i>Rol de las asociaciones de la ELA.....</i>	<i>76</i>
<i>Cobertura del servicio de ayuda a domicilio (SAD).....</i>	<i>78</i>
6.2. Implementación del Real Decreto-ley 11/2025	79
<i>Cambios normativos o procedimentales</i>	<i>83</i>
<i>Implementación práctica del decreto.....</i>	<i>85</i>
<i>Dificultades o cuellos de botella identificados</i>	<i>89</i>
<i>Impacto sobre ayudas específicas preexistentes</i>	<i>90</i>
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	95
REFERENCIAS	99
Referencias académicas	99
Referencias normativas.....	102
ANEXOS	104
Anexo I: Apoyos y cuidados que necesita una persona con ELA.....	104
Anexo II: Convenios colectivos analizados	105
Anexo III: Revisión de literatura sobre costes indirectos	108
Anexo IV: Listado de comunidades autónomas que participaron en el proceso de consulta	110
Anexo V: Listado de entidades del sector asociativo de la ELA que participaron en el proceso de consulta	111

Resumen Ejecutivo

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una de las enfermedades neurodegenerativas con mayor impacto económico para las personas afectadas y sus familias. En España conviven con la enfermedad cerca de 3.600 personas, con alrededor de 900 nuevos diagnósticos cada año, en un contexto marcado por la progresión rápida de la enfermedad y la necesidad creciente de cuidados de alta complejidad. **Este informe cuantifica por primera vez de forma integrada el impacto económico de la ELA en España,** combinando tres componentes: el **coste directo de los cuidados, la pérdida de ingresos del trabajo del hogar y las prestaciones económicas del sistema público.** La diferencia entre las necesidades de cuidado y la cobertura efectiva configura el sobreesfuerzo económico que asumen los hogares y que recae mayoritariamente sobre las personas cuidadoras.

Garantizar la atención adecuada a una persona con ELA a lo largo de toda la enfermedad (considerando una esperanza de vida media de 4 años desde el momento del diagnóstico) **cuesta, de media, 340.644 €,** una cifra que se cuadruplica entre la fase del diagnóstico y la fase más avanzada y de la que **el 92% corresponde a cuidados continuados.** Esta carga, ya elevada en términos absolutos, no es homogénea entre territorios: el coste nominal varía hasta un 18% entre comunidades autónomas en función del nivel salarial regional. Desde el momento del diagnóstico, sostener la atención adecuada exige consumir casi la totalidad de la renta neta media anual de un hogar y, en las fases avanzadas, multiplicarla por más de tres, hasta el punto de que **cubrir el coste íntegro de la enfermedad requeriría cerca de nueve años de renta íntegra;** una carga inasumible incluso para los hogares con mayor capacidad económica.

A este desembolso se suma la pérdida de ingresos del trabajo, es decir, las rentas laborales que el hogar deja de percibir cuando la persona enferma y la persona cuidadora reducen su jornada, solicitan excedencias o abandonan definitivamente su empleo a causa de la enfermedad. Desde la fase inicial, el hogar deja de percibir cerca de un tercio de sus rentas laborales previas al diagnóstico, una merma que se intensifica hasta superar el 80% en las fases avanzadas. **La afectación es inmediata y total en la persona enferma, que pierde el 100% de sus rentas del trabajo en la fase 4, y se extiende de manera progresiva a la persona cuidadora** que, en el 73% de los casos, es mujer. En las fases más avanzadas, la enfermedad llega a comprometer simultáneamente las dos únicas fuentes de ingreso del hogar.

El sistema público de protección social amortigua, pero no anula, esta pérdida. Dos de cada tres personas enfermas reciben algún tipo de prestación, con una brecha de género que penaliza a las mujeres tanto en el acceso (13 puntos por debajo de los hombres) como en las cuantías percibidas, sistemáticamente inferiores en todas las fases.

Las personas cuidadoras quedan en una situación notablemente más precaria: solo una de cada diez accede a la prestación por desempleo. Esta prestación únicamente se genera cuando la persona cuidadora, además de trabajar por cuenta ajena antes del diagnóstico, pierde su empleo de forma involuntaria, esto es, por decisión de la empresa. Las salidas voluntarias del mercado laboral que las personas cuidadoras adoptan para asumir el cuidado, como la baja voluntaria, la reducción de jornada o la excedencia, erosionan los ingresos del hogar, pero no dan derecho a prestación.

El contraste con las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) es especialmente revelador: la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF) cubre apenas un 3-8% del coste del cuidado profesional; la Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP), entre un 10% y un 14%, con una dispersión territorial cercana a los 1.500 € mensuales entre comunidades autónomas para un mismo grado de dependencia; y el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) reconoce, en Grado III, una media de poco más de dos horas diarias de atención profesional, claramente insuficiente cuando el cuidado debe ser continuado y técnicamente complejo. Como resultado, el **sobreesfuerzo económico neto del hogar**, entendido como la diferencia entre los costes que genera la enfermedad (costes asociados al cuidado y pérdida de ingresos del trabajo) y la cobertura efectiva de las prestaciones públicas, pasa de 44.489 € al año en la fase del diagnóstico a 161.758 € en la fase más avanzada y **acumula 397.785 € a lo largo de toda la enfermedad**.

La respuesta pública a esta realidad ha dado un giro sustancial con la aprobación de la Ley 3/2024 y del Real Decreto-ley 11/2025. Por primera vez se reconoce un marco específico para las enfermedades de alta complejidad y curso irreversible, con derechos decisivos para la ELA: la valoración urgente de la dependencia en un máximo de tres meses, el reconocimiento automático de al menos un Grado I desde el diagnóstico y la creación del nuevo Grado III+ de dependencia extrema, con cuantías muy superiores a las del régimen general para garantizar atención profesional continuada.

A lo largo de 2026, las comunidades autónomas han comenzado a llevar este marco a la práctica, con avances tangibles: circuitos preferentes, sistemas de identificación automática de los casos de ELA, reconocimientos provisionales que evitan periodos de desprotección y los primeros expedientes de Grado III+ ya resueltos. Algunos territorios destacan por su rapidez en la valoración, en plazos de entre diez días y tres semanas, o por su capacidad de articular la coordinación entre administración autonómica, sistema sanitario y entidades del movimiento asociativo.

Estos avances, sin embargo, conviven con barreras que limitan su alcance. La más unánime es la escasez de personal cualificado en cuidados de alta complejidad: sin profesionales formados en cuidados complejos, las prestaciones reconocidas sobre el papel no llegan a traducirse en atención real en el domicilio. A esta escasez se suma la práctica inexistencia de una oferta de servicios especializados a la que vincular las prestaciones: la asistencia personal apenas encuentra profesionales acreditados en ELA

y la prestación vinculada al servicio se enfrenta a una oferta residencial y de centros de día casi nula para esta enfermedad (a excepción del Hospital Enfermera Isabel Zendal, en la Comunidad de Madrid), y con los primeros centros públicos de referencia aún en construcción. A ello se suman la lentitud y la carga administrativa que el sistema traslada a las familias, los copagos e incompatibilidades que en algunos territorios vacían parte de la prestación, la falta de información y de circuitos claros, y una desigualdad territorial persistente en la interpretación e implementación del nuevo marco. El reconocimiento del derecho no se traduce, todavía, en atención disponible, accesible y adecuada para todas las personas con ELA.

La evidencia que se despliega en este informe sustenta una conclusión clara: el impacto económico de la ELA no puede leerse como un problema individual ni como una contingencia transitoria, sino como una situación que exige una respuesta pública robusta, continuada y especializada, capaz de cerrar la brecha entre el derecho reconocido y el cuidado recibido. Cerrar esa brecha pasa por invertir prioritariamente en la formación especializada de profesionales en cuidados complejos, por homogeneizar la aplicación del nuevo marco normativo entre comunidades autónomas, por reforzar la protección económica de la persona cuidadora y por avanzar en sistemas de información que permitan dimensionar y evaluar la respuesta pública a la ELA con datos desagregados por diagnóstico, grado y territorio.

El sobreesfuerzo económico que hoy asumen las familias es la expresión cuantificada de esa brecha. Las páginas que siguen detallan cómo se construye ese impacto, qué respuestas ofrece el sistema y qué transformaciones están en marcha, y constituyen una referencia indispensable para convertir el derecho a los cuidados en una realidad efectiva para todas las personas con ELA y sus familias en España.

Introducción

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa que destruye de forma progresiva las motoneuronas que controlan la musculatura voluntaria. La debilidad muscular avanza hasta la parálisis y compromete la movilidad, la comunicación oral, la deglución y la respiración. No afecta a la musculatura ocular ni esfinteriana, ni a las fibras sensitivas, y no implica deterioro cognitivo: las personas enfermas mantienen plena consciencia de su evolución.

Hoy se desconoce el origen de la ELA, no existe tratamiento curativo y la investigación, aunque avanza, es limitada. **España carece todavía de un registro consolidado de pacientes**, por lo que **los datos de prevalencia e incidencia son aproximaciones**. En 2021, el Sistema Público de Salud atendió a 3.086 personas diagnosticadas¹, según el informe de resultados 2024, publicado por el Observatorio ELA de la Fundación Luzón.

La Sociedad Española de Neurología estima una **prevalencia de entre 6,1 casos por cada 100.000 habitantes**, mientras que asociaciones de pacientes y la Fundación Luzón

¹ https://www.fluzon.org/wp-content/uploads/2025/04/Observatorio-ELA_2024_Fundacion-Luzon.pdf

la sitúan en **7,4**. Son cifras en línea con las europeas (6,7 por cada 100.000²), y por debajo de los máximos mundiales (8,4 casos por cada 100.000 habitantes)³.

Por otro lado, los estudios sobre la incidencia de la ELA⁴ plantean una incidencia máxima de 3,8 por cada 100.000 habitantes a nivel mundial⁵, y de 2,43 por cada 100.000 habitantes a nivel europeo⁶. En España, la Sociedad Española de Neurología estima que **cada año se diagnostican cerca de 900 nuevos casos de ELA**, lo que arroja una incidencia de 1,85 cada 100.000 habitantes.

Este vacío de información ha empezado a abordarse desde 2023 con la **Plataforma Registro Nacional de ELA**⁷, una iniciativa de la Fundación Luzón en colaboración con el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER). Esta herramienta, que ya cuenta con información de más de 3.500 pacientes de casi toda España, se está instaurando como la infraestructura base para la investigación básica, clínica y sociosanitaria. Además, la Ley 3/2024[1] (Ley ELA) ordena un **Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas**, que se encuentra todavía en desarrollo.

A medida que la enfermedad progresa, los apoyos necesarios se intensifican hasta requerir asistencia especializada y cuidados permanentes, sea cual sea el tipo de ELA (espinal o bulbar). La Ley ELA reconoce expresamente que enfermedades como **la ELA requieren cuidados sanitarios y sociales complejos, que** muchas veces el sistema de protección **no es capaz de ofrecer**.

Los primeros recursos públicos especializados empiezan a cubrir estas necesidades de forma incipiente. En Madrid ya está en funcionamiento, desde 2024, el **Centro Especializado de Atención Diurna para la ELA** ubicado en el Hospital Enfermera Isabel Zendal, que ofrece soporte médico, rehabilitación y formación para personas cuidadoras. A este recurso, de carácter diurno, se suman los primeros centros públicos de referencia con plazas residenciales, actualmente en construcción: los de **Cáceres y Oviedo**⁸ y la transformación de la antigua clínica **Puerta de Hierro (Madrid)** en un hospital público residencial especializado en esta patología, con cerca de 200 plazas orientadas a casos severos y cuidados paliativos. Su entrada en funcionamiento

² Chiò et al., 2013.

³ Longinetti, E. y Fang., F, 2019.

⁴ Número de nuevos casos (personas) que contraen la enfermedad en un periodo de tiempo determinado.

⁵ Longinetti, E. y Fang., F, 2019.

⁶ Chiò et al., 2013.

⁷ Desde 2023, la Fundación Francisco Luzón y el Centro de Investigación Biomédica en Red, CIBER, vienen colaborando para hacer de la Plataforma Registro Nacional de ELA una herramienta fundamental para la investigación básica y clínica, siendo la infraestructura base de la Red Nacional de Investigación en ELA y de la Red de Unidades Multidisciplinares de ELA. A fecha de julio de 2026, esta Plataforma cuenta ya con más de 3.500 pacientes registrados y más de 55 hospitales colaboradores en la mayoría de las comunidades autónomas.

⁸ FUNDELA (2025), España: pionera en Centros Residenciales de Referencia Nacional para la ELA: Centros de Cáceres y Oviedo (convenios del Ministerio de Derechos Sociales con Extremadura y Asturias) y proyecto de Madrid (Hospital Puerta de Hierro).

representará un avance hacia la cobertura de la atención residencial especializada para personas con ELA.

Desde el momento del diagnóstico, la persona afectada adquiere la condición de persona enferma domiciliaria crónica, de modo que **el hogar se constituye en el principal espacio de cuidados**, complementado por una atención hospitalaria de carácter puntual.

Es decir, los apoyos para una vida digna y **la supervivencia de las personas con ELA recae sobre los cuidadores, especialmente, cuidadoras familiares**, ante la imposibilidad de afrontar el coste de un cuidado profesional en el hogar. Pero el avance de la enfermedad exige servicios expertos para evitar los riesgos vitales que conllevan unos cuidados complejos y constantes.

Como consecuencia, la ELA es una de las enfermedades neurodegenerativas con **mayor impacto económico para pacientes y familias**⁹. La revisión sistemática de Achtert y Kerkemeyer (2021), que sintetiza **20 estudios internacionales sobre el coste de la enfermedad**, confirma que la carga económica de la ELA es considerable, con costes por paciente que oscilan entre 9.741 € y 114.605 € en función del país y del horizonte temporal analizado, y con un coste agregado a nivel nacional que alcanza entre 149 y 1.329 millones de euros anuales. La misma revisión evidencia, además, que los costes aumentan de forma progresiva a lo largo de la enfermedad y alcanzan su máximo en las fases próximas al fallecimiento, lo que refuerza la necesidad de políticas públicas específicas para las fases avanzadas.

Ese impacto tiene dos componentes: los **costes directos** (cuidados, apoyos y adaptaciones que el sistema no cubre en su totalidad y que el hogar debe costear de su bolsillo) y los **costes indirectos** (la pérdida de ingresos del trabajo, tanto de la persona enferma como de quien la cuida). Algunos estudios señalan que apenas el **6% de las familias** en España puede afrontar ese coste¹⁰.

La respuesta pública a esta realidad ha dado un giro sustancial. La **Ley ELA** y el posterior **Real Decreto-ley 11/2025**¹¹, crean un **marco específico para las enfermedades de alta complejidad y curso irreversible**. Reconocen derechos decisivos para la ELA: la valoración urgente de la dependencia en un máximo de tres meses, el reconocimiento de al menos un Grado I desde el diagnóstico y un nuevo Grado III+ de dependencia extrema, con cuantías muy superiores a las del régimen general para garantizar atención profesional continuada.

⁹ The economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review de Achtert y Kerkemeyer (2021).

¹⁰ [Gaceta Médica \(2024\)](#).

¹¹ Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre, por el que se establecen medidas para el fortalecimiento del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y cumplir con las obligaciones establecidas en la Ley 3/2024, de 30 de octubre.

A lo largo de 2026, las **comunidades autónomas han empezado a llevar este marco a la práctica, con avances tangibles**: circuitos preferentes que activan la vía de urgencia desde el diagnóstico, sistemas que identifican automáticamente los casos de ELA, reconocimientos provisionales que evitan periodos de desprotección y los primeros Grados III+ concedidos.

A este marco se suma la **reforma conjunta de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD)**, cuyo proyecto de ley fue aprobado por el Congreso de los Diputados el pasado 14 de julio de 2026, y que se encuentra pendiente de aprobación en el Senado, busca ampliar y consolidar el modelo de cuidados. Entre sus principales avances destacan: la **eliminación de las incompatibilidades entre prestaciones económicas y servicios**, la **incorporación de la figura del asistente personal** en la Ley de Dependencia, el **reconocimiento automático de la discapacidad a partir del grado de dependencia** (con equivalencias específicas para los grados I, II y III) y el **blindaje por Ley del 50 % de la financiación estatal del SAAD**.

El conjunto de estas medidas supone, para las personas con ELA, un avance no solo en el reconocimiento formal de derechos, sino también en la **cuantía y flexibilidad de las prestaciones** (con matices según se trate de grados I, II o III) y en el **modelo de cuidados**, que se orienta hacia una atención más personalizada, con mayor peso del entorno domiciliario y menor carga burocrática para las familias.

Esos avances, sin embargo, chocan con **barreras que limitan su alcance**. La más unánime es la escasez de personal cualificado en cuidados de alta complejidad. Se suman la lentitud administrativa y una fuerte desigualdad entre comunidades autónomas. **El resultado es una brecha persistente entre el derecho reconocido y el cuidado recibido**, especialmente crítica en las fases avanzadas, de progresión rápida.

El reconocimiento de derechos es una condición necesaria, pero no suficiente: el reto de fondo es lograr que se traduzcan en atención real, disponible, accesible y adecuada. Visibilizar esa brecha y dimensionar el esfuerzo económico que, mientras tanto, asumen las personas enfermas y sus familias es el propósito final de este informe.

Para dimensionarlo, el estudio cuantifica los dos componentes del impacto: costes directos e indirectos, y los contrasta con las prestaciones económicas y ayudas que reciben las familias. La diferencia resultante es el **sobreesfuerzo económico**: la parte que el hogar debe asumir por su cuenta una vez descontado el apoyo público. El análisis se completa con una valoración del **alcance real del sistema de protección social** y del **estado de implementación de la Ley ELA** en las comunidades autónomas.

Esta mirada conjunta permite evaluar la eficacia, equidad y alcance de las políticas públicas actuales. El estudio aspira así a ser una referencia sólida para el debate y la toma de decisiones sobre la protección social de las personas con ELA y sus familias en España.

El informe se organiza en los siguientes apartados:

- El **apartado 1**, presenta los objetivos y metodología general del estudio.
- El **apartado 2**, actualiza los **costes directos de la ELA**, tomando como referencia el estudio publicado por la Fundación Luzón en 2024, pero desde un enfoque más completo que aborda las diferencias regionales, la carga de los costes directos en la renta de las familias y el impacto de la ELA en términos de generación de empleo en el sector de los cuidados.
- El **apartado 3**, estima los **costes indirectos de la enfermedad**: la pérdida de ingresos del trabajo que asume el hogar cuando la persona enferma y su cuidador o cuidadora principal reducen su jornada o abandonan su empleo a causa de la ELA. A diferencia de los costes directos (un desembolso efectivo por necesidades de cuidado y apoyo), los indirectos miden los ingresos que el hogar deja de percibir, es decir, las **oportunidades laborales perdidas**.
- El **apartado 4**, caracteriza y cuantifica las **prestaciones económicas** que reciben los hogares a lo largo de la enfermedad, tanto las de la persona enferma (pensiones, incapacidad y prestaciones del sistema de dependencia) como la prestación por desempleo de la persona cuidadora, que compensan parte de la pérdida de ingresos. A partir de ello, se estima en qué medida estas prestaciones compensan los costes indirectos presentados en el apartado previo y el sobreesfuerzo económico resultante a cargo de los hogares.
- El **apartado 5**, contrasta el coste real de los cuidados estimado en los apartados anteriores con el **alcance y la cobertura del sistema público de protección social**: las prestaciones económicas del SAAD y el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), para valorar hasta qué punto cubren las necesidades que genera la ELA en términos de intensidad de cuidados y costes asociados.
- El **apartado 6** analiza **cómo se está implementando en las comunidades autónomas el nuevo marco normativo configurado por la Ley 3/2024 y el Real Decreto-ley 11/2025**, identificando avances, barreras y desigualdades territoriales en su despliegue. Este análisis se realiza en un momento de transición, en el que las comunidades autónomas aún se encontraban en proceso de desarrollo e implementación de estas medidas y con anterioridad a la entrada en vigor de la reforma de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), llamada a introducir un cambio cualitativo en el modelo de cuidados.
- Finalmente, **el apartado 7** presenta los principales hallazgos del estudio, a modo de **conclusiones**, y una serie de **recomendaciones** orientadas a mejorar la protección social y la atención integral de las personas afectadas por ELA.

1. Objetivos y metodología

1.1. Objetivos

El **objetivo general** del informe es dimensionar, desde un enfoque de derechos, el **impacto económico que la ELA genera sobre las personas afectadas y sus familias en España**, y valorar en qué medida el sistema público de protección social y el nuevo marco normativo responden a ese impacto.

Para ello, los distintos apartados buscan dar respuesta a los siguientes **objetivos específicos**:

- ▶ **Cuantificar el coste directo de una atención adecuada a lo largo de toda la enfermedad**, a partir de la actualización de los costes a fecha de 2025, incorporando su variación territorial y su peso sobre la renta de los hogares.
- ▶ **Estimar los costes indirectos de la enfermedad**, en concreto, la pérdida de rentas del trabajo del hogar derivada de la reducción o el abandono del empleo de la persona enferma y de su cuidador o cuidadora principal.
- ▶ **Cuantificar las prestaciones económicas** que reciben los hogares a lo largo de la enfermedad y su capacidad para amortiguar la pérdida de ingresos.
- ▶ **Calcular el sobreesfuerzo económico neto de los hogares con ELA** por fase de la enfermedad, como suma de los costes directos e indirectos una vez descontadas las prestaciones recibidas.
- ▶ **Profundizar sobre el alcance y la cobertura del sistema público de protección social**, a partir de un análisis crítico de las prestaciones económicas del SAAD y del servicio de ayuda a domicilio, contrastándolos con el coste real de los cuidados.
- ▶ **Analizar el estado de implementación de la Ley 3/2024 y del Real Decreto-ley 11/2025** en las comunidades autónomas, identificando avances, barreras y desigualdades territoriales.

1.2. Metodología general

El estudio se ha desarrollado mediante una **metodología mixta, que combina técnicas cuantitativas y cualitativas e integra fuentes de información primarias y secundarias**. Esta elección responde a la propia naturaleza del objeto de estudio: cada dimensión del impacto económico de la ELA exige la fuente y la técnica más adecuadas para captarla, por lo que el análisis se articula en torno a tres aproximaciones metodológicas complementarias.

Para la **estimación de los costes directos** se adopta un **enfoque basado en derechos**, que parte del "deber ser": estima los apoyos y cuidados que una persona con ELA debería recibir para garantizar una atención adecuada en cada fase de la enfermedad, con independencia de su capacidad de pago. Este enfoque se diferencia del enfoque basado en el coste de la enfermedad (*cost-of-illness*), que contabiliza

únicamente el gasto efectivamente asumido por las personas enfermas y sus familias¹². **El enfoque de derechos es coherente con el derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social que reconoce la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 28).**

A partir de este enfoque se toman como referencia las necesidades de apoyo y cuidado de una persona con ELA en todas las fases de la enfermedad, recogidas en el *Estudio de costes directos de la ELA* publicado por la Fundación Luzón en 2024¹³, y detalladas en el Anexo I: Apoyos y cuidados que necesita una persona con ELA.

Estas necesidades se valoran a precios actualizados a 2025. Por un lado, el coste salarial del cuidado se calcula a partir de una veintena de convenios colectivos provinciales de la sanidad privada¹⁴, tomando como referencia la categoría de auxiliar de enfermería¹⁵. Cada convenio se pondera según el peso relativo de la población de su provincia sobre el total nacional, de modo que el salario de referencia refleje la distribución real de la población. En conjunto, los convenios analizados representan en torno al 60% de la población de España, lo que garantiza una base representativa del contexto salarial en España; las provincias excluidas responden a la ausencia de convenios actualizados o a su falta de disponibilidad pública.

Esta aproximación estima el coste laboral asociado a la prestación de los cuidados, pero no incorpora otros componentes que pueden formar parte del precio final repercutido por las empresas proveedoras de servicios, como los costes de estructura, coordinación, gestión o el margen empresarial. Como resultado, el coste efectivamente asumido por las familias cuando recurren a servicios profesionales puede ser superior al aquí estimado.

Para el resto de los apoyos y servicios (rehabilitación extrahospitalaria, productos de apoyo, adaptaciones de la vivienda y del vehículo y gastos legales) se mantuvieron los precios medios de referencia del estudio de 2024 que habían sido calculados a partir de una investigación de mercado sobre tarifas medias en una muestra representativa de comunidades autónomas y posteriormente validados por la Fundación Luzón y por la Fundación Miquel Valls. La decisión de mantener estos precios se debió a que, en promedio, no se evidenció un incremento considerable entre ambas mediciones que afectasen al resultado final.

Para la **estimación de los costes indirectos** se adopta el **enfoque de capital humano**, según el cual el valor económico del tiempo perdido a causa de la enfermedad equivale

¹² Achtert y Kerkemeyer (2021), realiza un análisis comparado de costes de la ELA en 21 países. Schönfelder et al., (2019), para Alemania. Oh et al., (2013), para Korea del Sur. Jennum, (2012), para Dinamarca. Deloitte, (2015) para Australia.

¹³ [Fundación Luzón \(2024\): Costes directos de la ELA.](#)

¹⁴ Sevilla, Cádiz, Cataluña, Vigo, Ourense, Islas Baleares, Valladolid, Burgos, Zamora, Ávila, Segovia, León, Albacete, Ciudad Real, Guadalajara, Toledo, Cuenca, Aragón, Cantabria, Salamanca, Las Palmas, Comunidad de Madrid y Bizkaia.

¹⁵ Ver Anexo II: Convenios colectivos analizados

a los ingresos del trabajo que la persona enferma y su cuidadora o cuidador principal habrían generado en ausencia de la ELA. Es el enfoque más extendido en la literatura para valorar este tipo de costes¹⁶ y se calcula como la diferencia entre las rentas del trabajo previas al diagnóstico y las percibidas a lo largo de las distintas fases.

La selección de este enfoque se apoyó en una revisión exhaustiva de la literatura científica: se identificaron artículos publicados en español o inglés en los últimos 20 años, que fueron categorizados de acuerdo con criterios de inclusión y exclusión acordes al objeto de estudio. Finalmente, se seleccionaron 9 artículos cuyo método aplicado para la estimación de costes indirectos se resume en el Anexo III: Revisión de literatura sobre costes indirectos.

La unidad de análisis en el cálculo de los costes indirectos es el hogar, conformado por la persona enferma y la persona cuidadora que convive con ella, ejerce tareas de cuidado y no recibe remuneración a cambio. El cálculo se circunscribe a los hogares en los que, antes del diagnóstico, trabajaba la persona enferma, la cuidadora o ambas; se excluyen aquellos en los que las dos estaban inactivas, desempleadas o jubiladas, donde la pérdida de rentas se considera nula.

Es importante precisar que este enfoque metodológico no implica que los hogares en los que ninguna de las dos personas trabajaba antes del diagnóstico queden exentos de sobreesfuerzo económico. De hecho, su situación puede conllevar una vulnerabilidad y una precarización aún mayores, al partir de una base de ingresos más limitada y al carecer, en muchos casos, del acceso a determinadas prestaciones contributivas vinculadas al empleo previo (como la prestación por desempleo o la incapacidad permanente). Sin embargo, esta realidad queda fuera del alcance de la estimación de costes indirectos, que, siguiendo el enfoque de capital humano, cuantifica exclusivamente las pérdidas de ingresos laborales derivadas de la reducción o el abandono del empleo a causa de la enfermedad.

La fuente de información es primaria y son las respuestas recibidas a un cuestionario estructurado y autoadministrado dirigido a personas con ELA y la persona cuidadora. El diseño del instrumento fue validado por miembros del Comité Sociosanitario y del Comité Científico de la Fundación Luzón y difundido entre junio y agosto de 2025. Los cálculos de costes indirectos se basan en 428 respuestas válidas (en torno al 11,8% de las personas con ELA en España para una prevalencia estimada de 7,4 cada 100.000 habitantes), con participación en todas las comunidades autónomas, lo que asegura una adecuada representatividad y cobertura territorial. Bajo el supuesto de muestreo aleatorio simple, máxima indeterminación ($p=q=0,5$) y un nivel de confianza del 95%, esta muestra presenta un error muestral aproximado de $\pm 4,5\%$.

El **análisis del sistema de apoyos y de la aplicación de la Ley ELA** combina la explotación de datos oficiales (IMSERSO), la revisión normativa y un extenso trabajo

¹⁶ Para un detalle de las referencias académicas seleccionadas para aproximar el objeto de estudio, ver apartado de referencias: revisión de literatura sobre costes indirectos.

cualitativo de campo que involucra la participación directa de las administraciones autonómicas y entidades del movimiento asociativo de la ELA.

Las administraciones autonómicas participaron por dos vías complementarias. La primera, una ficha estandarizada y cumplimentada por 15 comunidades¹⁷ entre mayo y

¹⁷ Ver **Anexo III: Revisión de literatura sobre costes indirectos**

Autores y Año	Ámbito	Método
Julio López-Bastida, Pedro Serrano-Aguilar, Lilisbeth Perestelo-Pérez, et al. (2006).	Islas Canarias	* Encuesta (237 pacientes) * Costes indirectos: se transforman unidades físicas en valores monetarios siguiendo la Teoría del Capital Humano. En concreto, se valoran años de vida en euros en base al salario medio de los trabajadores. * La información sobre el abandono del trabajo se obtiene de la encuesta y empleo y salarios medios del INE
JUYEON OH, JI WON AN, SEONG-IL OH, KI WOOK OH, JUNG A KIM, JEONG SEOP LEE & SEUNG HYUN KIM (2015)	Korea	* A través de una encuesta determinan los costes indirectos como la pérdida de remuneración de las personas con ELA y sus familiares que dejan de trabajar o reducen su jornada
Moore, A., Young, C. A., & Hughes, D. (2017)	Varios	En los estudios analizados los costes indirectos se calculan bien a través de encuesta o de datos nacionales como la pérdida de productividad de los pacientes y sus familiares. En general, la pérdida es mayor que el salario medio porque las personas con ELA tienen una edad más avanzada que la media de los trabajadores (y en algunos países afecta más a hombres, que también ganan más)
Schönfelder et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2020)	Alemania	Incluye datos de incidencia, prevalencia y edad media de pacientes con ELA. Utilizando el método de Capital Humano, se calcula la pérdida de productividad como la reducción del tiempo de trabajo, los días de baja laboral y la jubilación anticipada utilizando una encuesta que incluye el salario de los pacientes y sus cuidadores
Segel, Joel. (2006).	Varios	Define las diferentes metodologías para calcular el coste indirecto de las enfermedades: capital humano; coste de fricción; y disposición a pagar. El primero es el más utilizado, a pesar de tener algunos inconvenientes (como que ofrece resultados diferentes para distintos grupos de personas)
Kobelt, G & Berg, Jenny & Lindgren, Peter & Fredrikson,	Europa	Utilizan el método de capital humano para valorar los costes indirectos. Para ello, toman como referencia el salario medio por sexo y los datos de reducciones de jornada, jubilación anticipada, etc. de un cuestionario.

octubre de 2025, que recogió información homogénea sobre las prestaciones y los apoyos disponibles para las personas con ELA en cada territorio. La segunda, entrevistas bilaterales de alto nivel con responsables de las áreas competentes en dependencia, discapacidad, autonomía personal, personas mayores y coordinación sociosanitaria, que permitieron contrastar y profundizar esa información.

Esta perspectiva institucional se complementó con la de las entidades del movimiento asociativo de la ELA, consultadas entre marzo y mayo de 2026, que aportaron su valoración sobre el grado de implementación real de la Ley 3/2024 y del Real Decreto-ley 11/2025.

Como criterio transversal del estudio, **el análisis se estructura por fases de la enfermedad**. Es decir, tanto los costes directos e indirectos como las prestaciones y el sobreesfuerzo resultante se estiman para cada fase de evolución de la ELA. La

Sten & Jönsson, B. (2006)		
Gladman M, Dharamshi C, & Zinman L (2014).	Canadá	* Entrevistas con 50 personas con ELA y sus familias * Se calculan los costes indirectos como pérdida de ingresos del paciente o sus familiares como consecuencia de la ELA: Diferencia entre ingresos actuales (incluyendo pensiones) e ingresos antes de la enfermedad. * Confirman que ninguna de las personas entrevistadas puede trabajar al cabo de 2 años y el 40% abandona el trabajo al recibir el diagnóstico * De media, las familias perdieron el 70% de sus ingresos
Deloitte Access Economics, Motor Neuron Disease Australia (2015).	Australia	* Calculan los costes para el total del país * Se utilizan datos de prevalencia de varios estudios y de mortalidad por grupos de edad para calcular el coste de la mortalidad prematura de la ELA (ingresos anuales por ratio de empleo en cada grupo de edad descontado a precios actuales)
López-Bastida, J., Perestelo-Pérez, L., Montón-Álvarez, F., Serrano-Aguilar, P., & Alfonso-Sánchez, J. L. (2009)	España	* La reducción de ingresos por discapacidad, jubilación anticipada, etc. se obtiene de cuestionarios (solo un 1,6% sigue trabajando) * Tasas de empleo y salarios del INE * Distribución de costes para personas con necesidades de cuidados: Directos médicos=21%; directos no-médicos=60%; indirectos=19% * Distribución para personas sin necesidades de cuidados: Directos médicos=38%; directos no médicos=1%; indirectos=61%

Anexo IV: Listado de comunidades autónomas que participaron en el proceso de consulta participaron en el proceso de consulta.

caracterización de cada fase ha sido definida y validada por miembros del Comité Sociosanitario y del Comité Científico de la Fundación Luzón y se detalla a continuación.

Fase 1

- Coincide con la fase del diagnóstico.
- Síntomas leves, funcionalidad cercana a la normal
- Primeros síntomas: pérdida de fuerza, calambres, dificultad para hablar o tragar.
- Independencia/Autonomía para las actividades básicas de la vida cotidiana.

Fase 2

- Discapacidad moderada, con apoyo de baja intensidad en actividades cotidianas
- Se conserva parte de la independencia, pero ya no es total.
- Los síntomas aumentan: hay mayor debilidad en los músculos, puede aparecer fatiga al hacer esfuerzos (como subir escaleras).
- Necesidad de ayuda puntual para algunas tareas diarias (asearse, vestirse, desplazarse).
- Se inicia el uso de ayudas técnicas simples como bastón, muletas, férulas...
- Inicio de problemas para hablar y tragar alimentos.
- Cuenta con tratamiento multidisciplinar (fisioterapia, logoterapia, apoyo psicológico, información nutricional...).
- Tratamiento con Riluzol y tratamiento sintomático.

Fase 3

- Discapacidad moderada-severa, con apoyo de mayor intensidad en actividades cotidianas
- Se necesita ayuda constante de otra persona (cuidadora) para casi todas las tareas diarias (aseo, alimentación, movilización).
- La debilidad muscular es generalizada y afecta: hablar, tragar, caminar, moverse...)
- Se empieza a usar soporte vital: Gastrostomía (PEG), ventilación mecánica no invasiva (VMNI) y/o Lectores Oculares
- La movilidad es limitada (silla de ruedas, andador...)

Fase 4

- Discapacidad severa, dependencia en la mayoría o todas las actividades cotidianas
- Dependencia total: ayuda 24 horas para todo (higiene, alimentación, movilización, comunicación, aspiración de secreciones).
- Necesidad de gastrostomía, ventilación no invasiva/ invasiva las 24 horas y lectores oculares.
- Situación de inmovilidad (cama-sillón)
- Prevención del duelo en familiares

El análisis del sistema de apoyos se ordena, en cambio, por grados de dependencia (I, II, III y el nuevo III+), siguiendo el criterio con el que el sistema público reconoce las prestaciones.

Ambas dimensiones (fases de la ELA y grados de dependencia) están relacionadas: conforme avanza la enfermedad, el grado de dependencia reconocido aumenta, desde el Grado I (garantizado desde el diagnóstico a partir de la sanción de la ley ELA), hasta el Grado III+ (en las fases más avanzadas), lo que permite contrastar el coste de los cuidados de cada fase con la cobertura que ofrecen las prestaciones según el grado reconocido.

A continuación, se presentan los resultados del estudio.

2. Costes directos no médicos de la ELA

Los **costes directos no médicos** constituyen el primer componente del impacto económico de la ELA. Recogen el coste de los **apoyos y cuidados que una persona con ELA necesita** para recibir una atención adecuada a lo largo de la enfermedad: cuidado en el hogar, rehabilitación, adaptaciones y productos de apoyo.

Los costes directos se componen de dos tipos:

1. **Costes recurrentes**, se repiten mes a mes durante prácticamente toda la enfermedad, comprende:

- Cuidados y acompañamientos extrahospitalarios
- Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria a la atención que ofrece el Sistema Nacional de salud (SNS), (fisioterapia, psicología, nutricionista, etc.)

2. **Costes fijos**, son desembolsos de una sola vez que las familias afrontan a medida que surgen las necesidades y la enfermedad avanza, comprende.

- Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS.
- Adecuación de la vivienda ante barreras arquitectónicas
- Adaptación de vehículo o desplazamientos no cubiertos por el SNS
- Gastos legales y administrativos para la solicitud de ayudas y realización de trámites asociados a la enfermedad

El coste directo total resulta de la suma de los costes recurrentes y los costes fijos a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

$$\text{Coste Directo} = \sum Q_i \cdot P_i$$

Donde: Q_i = Apoyos, cuidados y servicios. P_i = Precios medios de referencia.

Si bien la ELA puede ser de dos tipos: espinal o bulbar, en función de la región en la que inicialmente se presentan los síntomas, y cada tipo requiere de unos apoyos diferenciados, tarde o temprano los apoyos necesarios acaban coincidiendo en la misma intensidad. Por este motivo, y siguiendo la metodología aplicada en el estudio de 2024, no se profundiza en diferenciar necesidades de apoyos y cuidados según tipo de ELA.

Por otro lado, dado que las intensidades de apoyo se determinan a partir de la fase clínica de la enfermedad, y no de las características sociodemográficas de la persona, los costes directos estimados no varían por sexo y se presentan sin desagregar por hombres y mujeres.

Sobre esta base metodológica, los resultados muestran que la ELA genera una carga económica creciente y difícilmente asumible por los hogares. El coste aumenta a medida

que avanza la enfermedad, varía según el territorio y, en las fases más avanzadas, supera ampliamente la capacidad económica de una familia media. Los apartados que siguen ponen cifras a ese esfuerzo, por persona y para el conjunto de España, y muestran también su reverso menos visible: el volumen de empleo que movilizaría garantizar estos cuidados.

2.1. ¿Cuánto cuesta afrontar la ELA a lo largo de toda la enfermedad?

Garantizar a una persona con ELA la atención que necesita en cada fase de la enfermedad cuesta, de media, 340.644 € a lo largo de toda su evolución (valores de 2025). La estimación asume una prevalencia de 7,4 casos por cada 100.000 habitante¹⁸, una esperanza de vida media de 4 años desde el diagnóstico, con una duración media de 12 meses en cada una de las 4 fases de la enfermedad¹⁹. La **Tabla 1** desglosa ese coste por fase de la enfermedad.

Tabla 1: Costes directos de la ELA por persona. Valores de 2025.

Fases de la ELA	Total
Fase 1	36.871 €
Fase 2	53.786 €
Fase 3	112.437 €
Fase 4	137.549 €
Costes directos de la ELA	340.644 €

Fuente: Elaboración propia.



El coste se cuadruplica conforme avanza la enfermedad. Pasa de 36.871 € al año en la fase inicial a 137.549 € al año en la avanzada, en correspondencia con la necesidad creciente de los cuidados.



Predominio de los costes asociados al cuidado. Como se verá en detalle en el apartado 2.4, el 92% de los costes totales se explican por necesidades de cuidado y rehabilitación, frente a solo un 8% de costes asociados a gastos que se efectúan por única vez, como por ejemplo la rehabilitación de la vivienda para la supresión de barreras arquitectónicas o la adecuación del vehículo. En este sentido, el principal

¹⁸ Fuente: Estimación de prevalencia de la ELA en España de Asociaciones de pacientes, institutos de investigación asociados y Fundación Luzón.

¹⁹ La duración media de 12 meses en cada fase es una estimación validada por la Fundación Luzón ante la ausencia de un Registro de paciente de ELA que permita conocer esta información con mayor precisión.

esfuerzo económico no está, por tanto, en los desembolsos puntuales, sino en el cuidado continuado que demandan las personas en situación de alta dependencia.

Estas cifras están condicionadas por una realidad de fondo: hasta hoy, la **falta de un derecho pleno a los cuidados ha limitado la supervivencia de muchas personas con ELA en las fases más avanzadas** de la enfermedad.

La evidencia científica internacional muestra que la atención en unidades multidisciplinares especializadas, el uso de tratamientos modificadores de la enfermedad, así como la incorporación oportuna de soporte respiratorio no invasivo y soporte nutricional (cuando está indicada) son los principales factores que prolongan la supervivencia en la ELA²⁰. Los estudios que comparan la atención multidisciplinar con la atención convencional documentan incrementos de supervivencia de entre 7 y 10 meses²¹.

En este marco, la **menor supervivencia observada en las fases 3 y 4 contiene el coste medio aquí estimado**: al fallecer antes, un número relevante de personas no llega a atravesar completamente las fases de mayor intensidad de cuidados y, por tanto, de mayor coste. La **Ley ELA**, al garantizar derechos fundamentales y reforzar el apoyo donde más se necesita, aspira a que quienes lo desean puedan **vivir más tiempo y con una atención adecuada**. Puesto que la **prevalencia depende tanto de la incidencia como de la duración de la enfermedad**, un aumento de la supervivencia se traduce, aun con una incidencia estable, en una mayor prevalencia observada en las fases más avanzadas.

De consolidarse ese cambio en España, cabe esperar un incremento del coste medio por persona, no por un encarecimiento unitario de los cuidados, sino por la mayor permanencia efectiva de las personas en las fases de mayor necesidad de apoyo. Estas estimaciones deberán, por tanto, revisarse a futuro, a medida que el impacto real de la Ley sobre la vida de las personas con ELA se haga evidente.

¿Cómo varían estos costes respecto al informe de referencia de 2024²²?

La actualización eleva el coste directo por persona un **15%**, de 295.014 € a 340.644 €. Sin embargo, la interpretación de este incremento debe hacerse con cautela puesto que nos son estrictamente comparables. Hay que tener en cuenta que en 2025 se ha realizado una estimación metodológicamente más rigurosa y representativa respecto al estudio de 2024, por los siguientes motivos:

- **Mayor cobertura muestral.** El estudio de 2024 parte del análisis de cuatro convenios colectivos (Asturias, Madrid, Sevilla y Castilla y León). En 2025 se analizan 20 convenios provinciales, que abarcan el 60% de la población.

²⁰ Chiò et al., 2009.

²¹ Rooney et al., 2015; Van den Berg et al., 2005.

²² Fundación Luzón (2024). Costes directos ELA.

- **Ponderación de los costes salariales.** En 2024 se utilizó el promedio simple de los convenios. En 2025, cada convenio se pondera por el peso poblacional de su provincia en el total nacional.
- **Complementos de nocturnidad.** En 2024 se utilizó un factor de corrección aproximado. En 2025 se utilizan los complementos que figuran en cada convenio.

2.2. ¿Cuesta lo mismo la ELA en todo el territorio?

Afrontar la ELA es hasta un 18% más costoso por persona según el territorio.

Garantizar la atención necesaria a lo largo de toda la enfermedad asciende, de media, a **305.624 € en las regiones menos desarrolladas de España** y a **359.582 € en las más desarrolladas, una diferencia nominal de 54.000 €²³**.

Conviene precisar que se trata de una diferencia expresada en términos nominales, que refleja el distinto coste de los cuidados según el territorio y que no incorpora las diferencias en el nivel de precios ni en el poder adquisitivo de cada región.

El coste directo de la ELA es, ante todo, el coste de la atención profesional, y los salarios del cuidado no son homogéneos en España. En la práctica, significa que **un mismo diagnóstico y unas mismas necesidades de cuidado se traducen en un coste nominal desigual según dónde se viva. Esta diferencia refleja, en buena medida, el distinto nivel salarial de cada territorio**, por lo que valorar en qué grado constituye una verdadera desigualdad requiere ponerla en relación con el nivel de precios y el poder adquisitivo regional, y no leerla únicamente en valores absolutos. Este contraste se desarrolla en el apartado siguiente.

Para captar esa variación territorial, las comunidades autónomas se agrupan según la clasificación del Fondo Social Europeo Plus (FSE+) 2021-2027, que ordena las regiones por su nivel de desarrollo económico (PIB per cápita respecto a la media de la UE) en tres categorías: más desarrolladas (por encima del 100% de la media), en transición (entre el 75% y el 100%) y menos desarrolladas (por debajo del 75%)²⁴. La Tabla 2 muestra los costes directos por persona y fase para cada una de las tres regiones.

²³ El coste medio nacional refleja la media ponderada de los costes regionales, en función del peso demográfico de cada región.

²⁴ Más desarrolladas: Comunidad de Madrid, Cataluña, País Vasco, Aragón y Navarra. En transición: C. Valenciana, Castilla y León, Galicia, Canarias, Baleares, Asturias, Murcia, La Rioja y Cantabria. Menos desarrolladas: Andalucía, Castilla-La Mancha, Extremadura, Ceuta y Melilla. (FSE+ 2021-2027).

Tabla 2: Costes directos según región. Valores nominales de 2025.

Fases de la ELA	Regiones		
	Más desarrolladas	En Transición	Menos desarrolladas
Fase 1	36.871 €	36.871 €	36.871 €
Fase 2	56.035 €	49.041 €	48.811 €
Fase 3	119.558 €	101.354 €	99.971 €
Fase 4	147.117 €	121.663 €	119.970 €
Costes directos de la ELA	359.582 €	308.929 €	305.624 €
Variación con respecto a la media	6%	-9%	-10%

Fuente: Elaboración propia.



La brecha nace del salario del cuidado, no de las necesidades. En la fase inicial el coste es idéntico en todo el país (36.871 €), porque se calcula sobre el salario mínimo, común a toda España. La diferencia territorial emerge a partir de la fase 2, cuando el cuidado pasa a depender de personal de enfermería retribuido según los convenios provinciales. El territorio no altera lo que una persona necesita; altera el coste de los cuidados.



A mayor desarrollo regional, mayor coste nominal. El coste de la ELA en las regiones más desarrolladas se sitúa un 6% por encima de la media nacional (340.644 €); mientras que en las regiones en transición y las menos desarrolladas, un 9% y un 10%, respectivamente, por debajo de la media. Debido al alto componente de cuidado, las diferencias de coste entre territorios reproducen sus diferencias salariales: el cuidado cuesta más donde los salarios son más altos.



Los costes nominales deben leerse junto con la renta neta media de los hogares²⁵. Aunque la ELA tiene un coste directo más elevado en las regiones más desarrolladas, también es allí donde la renta anual neta media de los hogares es mayor: 44.776 €, frente a 37.108 € en las regiones en transición y 36.072 €²⁶ en las menos desarrolladas. Por ello, las diferencias territoriales no deben interpretarse solo en

²⁵ La renta anual neta media por hogar se refiere a los ingresos netos percibidos por todos los miembros del hogar durante el año, una vez descontados impuestos, cotizaciones sociales y transferencias pagadas a otros hogares. Incluye rentas del trabajo, prestaciones sociales, pensiones, rentas del capital y otras transferencias recibidas. La definición de renta del hogar incluye el alquiler imputado. El alquiler imputado se aplica a los hogares que no pagan un alquiler completo por ser propietarios o por ocupar una vivienda alquilada a un precio inferior al de mercado o a título gratuito.

²⁶ Renta por hogar por comunidades autónomas. INE. 2025.

términos de coste absoluto, sino también en relación con la capacidad económica de los hogares. Esta lectura se desarrolla en el apartado siguiente, donde se analiza el peso del coste de la ELA sobre la renta familiar.

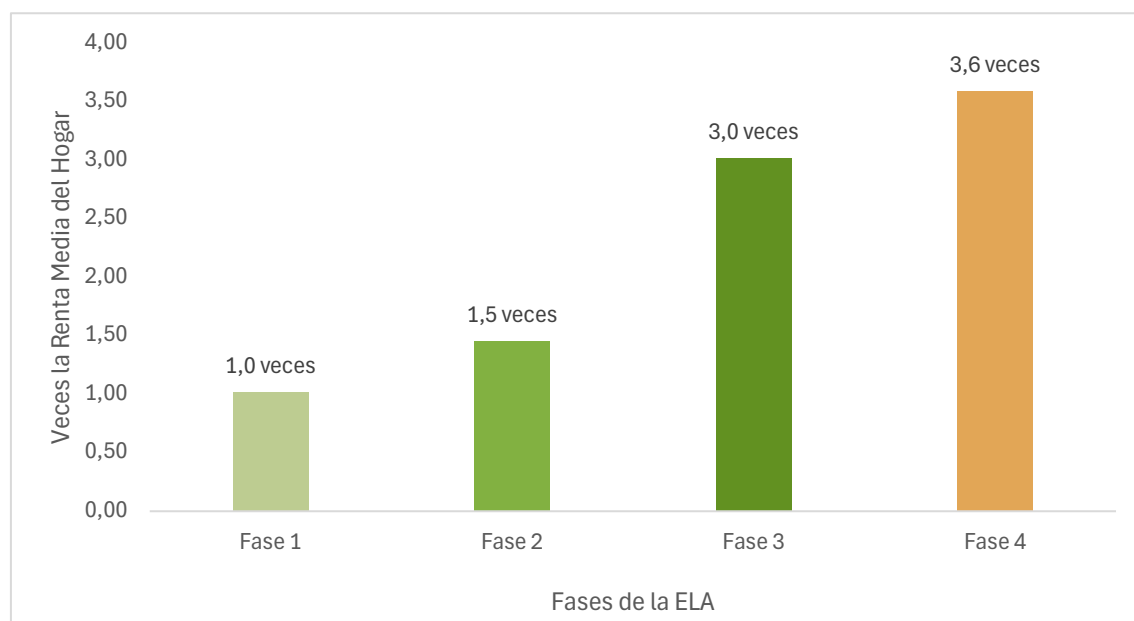
2.3. ¿Puede una familia media afrontar el coste de la ELA?

Cubrir el coste completo de la ELA exigiría cerca de nueve años de renta neta íntegra del hogar. Desde el momento del diagnóstico (fase 1), afrontar los costes de la enfermedad consumiría casi la totalidad de la renta anual neta media de un hogar en España, y en las fases avanzadas la multiplicaría hasta 3,5 veces.

Para llegar a estas cifras, se ha comparado la relación del coste directo de la enfermedad, en sus distintas fases, con la renta anual neta media del hogar en España²⁷ para 3 períodos (2015, 2020 y 2025). La selección de tres ejercicios equidistantes obedece a un doble criterio, por un lado, cubrir la última década con una periodicidad regular, a fin de obtener una lectura equilibrada de la evolución de la renta y, por otro, recoger contextos económicos diferenciados: la recuperación tras la crisis financiera, la pandemia y la situación más reciente. De este modo, el contraste entre el coste de la ELA y la renta de los hogares se mantiene con independencia del momento del ciclo económico.

En la fase inicial, el coste de la ELA **prácticamente iguala** la renta anual neta media de un hogar; a partir de la fase 2 la supera en 1,5 veces y, en las fases avanzadas, la multiplica por más de tres (Gráfico 1).

Gráfico 1: Relación Coste ELA / Renta Media por Fase de la Enfermedad



Fuente: Elaboración propia.

²⁷ Encuesta de condiciones de vida (ECV). Instituto Nacional de Estadísticas [INE](#).



Desde el momento del diagnóstico, el coste de la ELA es impagable para un hogar. Ya en la fase inicial, cubrir las necesidades de apoyo y cuidado de una persona enferma iguala prácticamente la renta anual neta media de un hogar; en las fases avanzadas la multiplica hasta 3,5 veces, y cubrir toda la enfermedad exigiría cerca de nueve años de renta íntegra. Sin apoyos del sistema de protección, ningún hogar puede asumirlo.



La inasequibilidad es estructural: ni los hogares de mayor renta llegan. Incluso una familia de cuatro miembros en los distritos de mayor renta de España (en torno a 78.000 € anuales, según el Atlas de Distribución de Renta del INE) queda por debajo del coste de las fases avanzadas, que rondan los 112.437–137.549 € al año.

2.4. ¿Qué coste soportan las personas con ELA y sus familias?

El 92% del coste directo de la ELA corresponde a cuidados recurrentes, es decir, la atención y la rehabilitación que se pagan mes a mes y, solo el 8% a gastos puntuales. El dinero se va, sobre todo, en lo más esencial: cuidar.

Ese peso, además, crece con la enfermedad: los gastos puntuales suponen cerca de un tercio del coste en la fase inicial, cuando se concentran el equipamiento y las adaptaciones, pero desaparecen **en la fase avanzada**, donde **el 100% del coste es cuidado recurrente**.

A continuación, se describen ambos componentes del coste directo, detallando qué incluye cada uno y cuánto cuesta en cada fase de la enfermedad a valores de 2025.

Costes recurrentes: el cuidado continuado

Agrupan dos partidas: el cuidado extrahospitalario, es decir, la **atención profesional en el hogar (88% del coste recurrente), y la rehabilitación no cubierta por el Sistema Nacional de Salud (SNS)** (fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico y nutrición) (12% restante).

En la fase inicial, recién diagnosticada, una persona con ELA necesita 2.093 € al mes solo para pagar el cuidado en el hogar y la rehabilitación que mantienen su calidad de vida (Tabla 3). A partir de ahí, el gasto no deja de escalar: casi se duplica en la fase 2 (4.143 €/mes, +98%), se vuelve a duplicar en la fase 3 (8.376 €/mes) y alcanza los 11.462 € al mes en la fase avanzada.

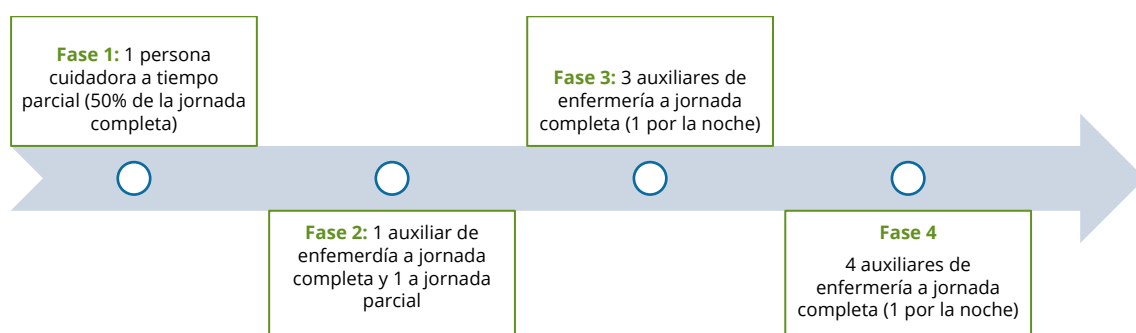
Tabla 3: Costes directos recurrentes persona/año. Valores 2025.

Categoría	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	%
Cuidados extrahospitalarios	10.121 €	39.511 €	92.712 €	132.749 €	88%
Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria al SNS	15.000 €	10.200 €	7.800 €	4.800 €	12%
Costes directos recurrentes	25.121 €	49.711 €	100.512 €	137.549 €	100%

Fuente: Elaboración propia.



El cuidado profesional es la partida más representativa. El perfil de quien cuida cambia con el avance de la enfermedad. En la fase 1, los apoyos no requieren personal sanitario especializado: se contempla una persona cuidadora en el hogar a tiempo parcial (50% de la jornada completa), retribuida según el Salario Mínimo Interprofesional (1.381,33 € en 2025). Con las cotizaciones a cargo del empleador/a²⁸, el coste asciende a 843 €/mes. **A partir de la fase 2, se hace imprescindible la intervención de auxiliares de enfermería**, capaces de realizar higiene, aspiración, movilización y atención nocturna. En esta fase, las necesidades de apoyo implican la contratación de 2 profesionales de enfermería, uno a jornada completa y otro a jornada parcial (50%). Su coste, calculado ponderando los convenios colectivos provinciales, asciende a 2.195 €/mes a jornada completa (más un plus medio de nocturnidad del 19,9%). En **fase 3**, son imprescindibles 3 auxiliares de enfermería a jornada completa, uno de los cuales ejerce tareas de cuidado por la noche. Por último, **en la fase avanzada, la necesidad de cuidados es continuada las 24 horas**.



La rehabilitación sostiene la calidad de vida y se concentra en las primeras fases. Comprende los apoyos profesionales orientados a mantener la funcionalidad y el bienestar el mayor tiempo posible, incluye²⁹:

²⁸ Conceptos cotizados: contingencias comunes (18,88%), contingencias profesionales (1,50%), desempleo (1,10%), formación profesional (0,60%) y FOGASA (0,04%).

²⁹ Para un detalle de las necesidades de apoyo en cada fase y por profesional, ver Anexo I: Apoyos y cuidados que necesita una persona con ELA.

- Fisioterapia: dos sesiones semanales en todas las fases, para preservar la movilidad.
- Logopedia: la más intensa al inicio (tres sesiones semanales en la fase 1 y una en la fase 2), mientras se mantienen el habla y la deglución.
- Apoyo psicológico y nutrición: una sesión semanal en las fases 1 a 3.

Se asume que el coste medio de estos servicios, prestados en domicilio y haciendo uso de bonos de varias sesiones, asciende a 50 euros por sesión. A diferencia del cuidado, este gasto disminuye conforme avanza la enfermedad: cae de 15.000 €/año en la fase 1 a 4.800 €/año en la fase 4, a medida que el foco se desplaza del mantenimiento funcional al cuidado de alta dependencia. En este contexto, garantizar **la rehabilitación en las fases iniciales es decisivo para preservar la autonomía y la calidad de vida el mayor tiempo posible.**

Costes fijos: equipamiento, adaptaciones y desplazamientos

Son desembolsos de una sola vez y ascienden a 27.750 € por persona a lo largo de toda la enfermedad. Se trata de apoyos concretos desde una silla de ruedas, un equipo de respiración o una cama adaptada, hasta la adecuación del baño y la vivienda, la adaptación del vehículo o los trámites legales, entre otros, que las familias afrontan a medida que surgen las necesidades y se concentran sobre todo en las primeras fases de la enfermedad.

Los precios de estos productos varían entre regiones, a lo que se suma su dependencia de la calidad y la marca. Para acotar esa variabilidad, se han empleado precios medios de referencia, calculados a partir de los valores máximos y mínimos identificados en la investigación de mercado.

Tabla 4: Costes directos no recurrentes por persona. Valores 2025.

Categoría	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Total	%
Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS	950 €	4.000 €	11.850 €	16.800 €	61%
Adecuación de la vivienda	6.250 €	- €	- €	6.250 €	23%
Desplazamientos no cubiertos por el SNS	4.000 €	- €	- €	4.000 €	14%
Gastos legales	550 €	75 €	75 €	700 €	3%
Costes directos no recurrentes	11.750 €	4.075 €	11.925 €	27.750 €	100%

Fuente: Elaboración propia.



El equipamiento es la mayor partida (61% de los costes fijos, 16.800 €) y su cobertura depende del territorio. Comprende los **aparatos ortopédicos y de apoyo no facilitados por el SNS³⁰**: silla de ruedas y equipos de respiración en la fase inicial; cama adaptada, silla mecanizada, comunicadores (SAAC), colchón antiescaras y grúa conforme avanza la dependencia. Aunque algunas comunidades autónomas facilitan parte de este material por la sanidad pública, su disponibilidad **varía notablemente entre territorios**, lo que traslada el gasto y la incertidumbre a la familia. Los importes considerados en este estudio se basan en precios de mercado actualizados y representan el coste potencial de acceso a estos apoyos cuando no son proporcionados por los sistemas públicos o cuando su provisión resulta insuficiente para cubrir las necesidades de la persona.



Las adaptaciones (vivienda y vehículo) se concentran en la fase inicial. La **adecuación de la vivienda asciende a 6.250 €** (23% del gasto fijo) y comprende el baño accesible, la eliminación de barreras arquitectónicas y las barras de apoyo. Los **desplazamientos no cubiertos por el SNS rondan los 4.000 €** (14%) y se concretan en la adaptación del vehículo (barras de agarre y asiento giratorio). Ambos gastos se realizan, en su mayoría, en la fase inicial de la enfermedad cuando la persona conserva aún movilidad y necesita acondicionar su entorno ante la pérdida progresiva de autonomía. A ellas se añaden los **gastos legales (700 €, 3%)**: trámites notariales, testamento vital y gestión de las solicitudes de ayuda.

2.5. ¿Cuánto empleo movilizaría garantizar esos cuidados?

Garantizar los cuidados que necesitan las personas con ELA movilizaría 7.262 empleos a tiempo completo al año, en su mayoría del ámbito sanitario. Es la otra cara del coste: lo que para las familias es un sobreesfuerzo, para el conjunto de la economía, significa una inversión en empleo de cuidados.

Para la estimación, se toma como referencia la intensidad de los cuidados extrahospitalarios que requiere una persona con ELA en cada fase de la enfermedad (de acuerdo con el Anexo I: Apoyos y cuidados que necesita una persona con ELA), expresada en horas semanales de atención por perfil profesional (personal auxiliar de enfermería, fisioterapia, logopedia, etc.). Estas horas se traducen a empleos equivalentes a tiempo completo (ETC) dividiéndolas entre una jornada laboral de referencia de 40 horas semanales. El resultado indica cuántos ETC son necesarios para atender a una única persona con ELA en cada fase.

A continuación, se aplica una prevalencia de 7,4 casos por cada 100.000 habitantes para estimar el número total de personas con ELA en España y, sobre esa cifra, el volumen

³⁰ Para la categoría de aparatos ortopédicos o de apoyo se han considerado precios de mercado productos nuevos, aunque en España existen proyectos de reciclaje de aparatos que han mostrado su eficacia y eficiencia en el ahorro de costes.

agregado de profesionales necesarios (expresado en ETC) para garantizar la atención al conjunto de personas enfermas.

La Tabla 5: muestra el empleo generado, desagregado por categoría profesional y fase de la enfermedad. **Auxiliares de enfermería representan el 88% del empleo generado** (6.358 empleos equivalentes a tiempo completo), concentrándose principalmente en las fases 2 y 3 de la enfermedad, cuando las necesidades de cuidado especializado se intensifican y requieren atención profesional continuada. En la fase 1, el cuidado recae sobre perfiles no profesionales como personas empleadas del hogar, mientras que en la fase 4 la demanda de auxiliares de enfermería disminuye debido a la menor supervivencia.

La rehabilitación extrahospitalaria representa el 6% del empleo total (450 ETC), distribuido entre fisioterapia (182 ETC, 3%), logopedia (104 ETC, 1%), nutricionistas y psicólogos (82 ETC cada uno, 1% respectivamente). Estos perfiles profesionales se concentran especialmente en las fases iniciales e intermedias de la enfermedad cuando los apoyos terapéuticos orientados a preservar la funcionalidad y el bienestar tienen mayor incidencia.

Tabla 5: Empleo potencial que movilizaría garantizar los cuidados de la ELA

Categoría profesional	Empleo generado				TOTAL	%
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4		
Empleado del hogar	454	0	0	0	454	6%
Auxiliar de enfermería	0	2.180	2.725	1.453	6.358	88%
Fisioterapia	45	73	45	18	182	3%
Logopedia	68	36	0	0	104	1%
Nutricionista	23	36	23	0	82	1%
Psicólogo	23	36	23	0	82	1%
Total	613	2.361	2.816	1.471	7.262	100%

Fuente: Elaboración propia.



Garantizar estos cuidados es también una inversión en empleo y generación de actividad económica con un impacto positivo. En su mayoría auxiliares de enfermería, una profesión fuertemente feminizada. Lo que para las familias es un sobrecoste sería, para el conjunto del país, actividad económica y empleo en un ámbito estratégico.



Contar con equipos de profesionales capacitados en cuidados de alta complejidad enfrenta un reto crítico: la falta de formación específica. Los procesos de consulta mantenidos con referentes de servicios sociales y sanidad de las comunidades autónomas, así como con las entidades del movimiento asociativo, identifican la escasez de personal cualificado y de formación específica en ELA como el principal cuello de botella. Sin profesionales preparadas para asumir cuidados complejos (traqueostomía, sonda PEG, soporte respiratorio), el empleo potencial no puede materializarse y el derecho reconocido no llega a convertirse en atención real.

Por ello, para que el potencial impacto en empleo y atención se materialice, resulta imprescindible invertir de forma prioritaria en la formación especializada de profesionales y en la atracción de talento al sector. Solo reforzando las competencias en cuidados complejos asociados a la ELA será posible transformar los derechos reconocidos en apoyos efectivos, seguros y disponibles para las personas afectadas y sus familias.

2.6. ¿Cuánto representa el coste de la ELA para el conjunto de España?

El coste directo de la ELA para el conjunto de la sociedad española se estima, entre 209,8 y 263,7 millones de euros al año, en función del escenario de prevalencia.

Esta estimación combina el coste medio de cada fase con el número de personas que se encuentran en ella (Tabla 6). En la fase 1, ese número lo determina **la incidencia de la enfermedad (1,85 casos por cada 100.000 habitantes³¹)**, unos 900 nuevos diagnósticos al año. Para las fases siguientes, hasta que sea posible disponer de información completa procedente de la Plataforma Registro Nacional de ELA, se aplica una distribución aproximada validada por la Fundación Luzón en función de la supervivencia en cada etapa: 53% en la fase 2, 33% en la fase 3 y 14% en la fase 4.

La prevalencia, es decir, el número total de personas enfermas se estima bajo dos escenarios: **6,1 casos por cada 100.000 habitantes** que, a 2025, arroja un total de 2.994 personas enfermas (Sociedad Española de Neurología) y **7,4** (3.632 personas enfermas) según asociaciones de pacientes, institutos de investigación asociados y Fundación Luzón, asumiendo una **esperanza de vida media de cuatro años desde el diagnóstico**.

³¹ Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados (2023). Avances en enfermedades Neurodegenerativas. La coyuntura española.

Tabla 6: Coste directos de la ELA en España.

Fases de la ELA	Coste total por persona	Prevalencia 6,1		Prevalencia 7,4	
		Nº personas enfermas	Coste ELA País	Nº personas enfermas	Coste ELA País
Fase 1	36.871 €	907	33.446.675 €	907	33.446.675 €
Fase 2	53.786 €	1113	59.857.530 €	1453	78.159.667 €
Fase 3	112.437 €	696	78.205.045 €	908	102.117.149 €
Fase 4	137.549 €	278	38.268.785 €	363	49.969.912 €
Coste total de la ELA	340.644 €	2.994	209.778.035 €	3.632	263.693.403 €

Fuente: Elaboración propia.



Estas cifras ofrecen una aproximación del impacto económico actual de la ELA sobre el conjunto del país, pero deben interpretarse con cautela y en un contexto de cambio. El avance del marco normativo busca transformar las condiciones de vida y supervivencia de las personas afectadas. Como se mencionó en apartados previos, en la medida en que se amplíe el acceso a cuidados y los derechos reconocidos se traduzcan en atención efectiva, es previsible que aumente la prevalencia en las fases más avanzadas de la enfermedad, con el consiguiente efecto sobre el coste agregado.

Por ello, será necesario revisar estas estimaciones, especialmente cuando la Plataforma Registro Nacional de ELA (actualmente en proceso de recopilación de datos) aporte datos más precisos sobre prevalencia por fase clínica.

3. Costes indirectos

Los costes indirectos miden la pérdida de ingresos del trabajo que asumen la persona enferma y su cuidador o cuidadora principal cuando reducen o abandonan su actividad laboral a causa de la enfermedad.

*Representan el **valor económico del coste de oportunidad**, es decir los ingresos que el hogar habría generado en ausencia de la ELA.*

A diferencia de los costes directos, que miden el desembolso efectivo por necesidades de cuidado, equipamiento y apoyo, los costes indirectos captan las oportunidades laborales perdidas: lo que el hogar deja de percibir cuando la enfermedad obliga a reducir jornadas, solicitar excedencias o abandonar por completo el empleo.

Este impacto no solo recae sobre la persona enferma, sino también sobre la persona que asume su cuidado. En este sentido, **la unidad de medida para el cómputo de los costes indirectos es el hogar**, y se definen como:

$$\text{Coste Indirecto Hogar} = \sum_{f=1}^4 I(\text{antes}) - I_f$$

Donde: f = fases de la enfermedad. $I(\text{antes})$ = Ingresos por rentas del trabajo antes del diagnóstico. I_f = Ingresos por rentas del trabajo en la fase f . La suma se realiza para la persona enferma y la persona cuidadora.

Como se explicó en el apartado metodológico, la estimación de los costes indirectos se basó en información primaria recogida a través de un **cuestionario dirigido a personas enfermas y a personas cuidadoras informales o del entorno familiar**. El cuestionario podía ser cumplimentado por la propia persona enferma o, en el caso de personas fallecidas, por quien había ejercido las tareas de cuidado en el entorno familiar a lo largo de la enfermedad.

Se recibieron respuestas de **428 hogares afectados por la ELA**, lo que representa el **11,8% del total estimado de personas con ELA en España** (considerando una prevalencia estimada de 7,4 casos por cada 100.000 habitantes³²), con participación en todas las comunidades autónomas. Esta cobertura territorial completa refuerza la representatividad de la muestra.

En el **70%** de los hogares la persona con ELA se encontraba viva en el momento de responder, mientras que en el **30%** restante había fallecido y la respuesta fue facilitada por su persona cuidadora. Por su parte, en el 14% de los hogares que respondieron, la persona cuidadora percibía una remuneración por las tareas de cuidado. Estos casos se excluyeron de la estimación de los costes indirectos ya que no suponen una pérdida de ingresos laborales. En este sentido, **la muestra de personas cuidadoras considerada asciende a 367** (86% de los hogares encuestados).

Dado que las personas afectadas recibieron el diagnóstico en años distintos, los salarios declarados se homogeneizaron a valores de 2025. Para cada persona se partió del salario correspondiente a su año de diagnóstico y se actualizó hasta 2025 mediante un factor construido a partir de la evolución salarial recogida en la Encuesta de Estructura Salarial (EES), disponible desde 2008. Para los años anteriores a 2008 se empleó la tasa de crecimiento medio anual del salario observada en el periodo 2008–2023 (1,7%).

Este apartado se estructura en tres bloques que permiten dimensionar quién pierde ingresos como consecuencia de la ELA, cómo lo pierde y cuánto representa esa pérdida.

³² A fines de calcular el tamaño muestral, se escogió una prevalencia de 7,4 casos por cada 100.000 habitantes.

Primero se presenta una caracterización de las personas afectadas que permite entender sobre qué bases económicas y laborales impacta la enfermedad. A continuación, se analiza cómo la ELA transforma la situación laboral de la persona enferma y de la persona cuidadora a lo largo de las distintas fases de la enfermedad: cuándo dejan de trabajar, en qué medida reducen su jornada y qué factores condicionan esas decisiones. Por último, se estima la pérdida de ingresos del hogar en cada fase (costes indirectos).

3.1. ¿Cómo es el perfil sociolaboral de los hogares afectados por la ELA en España?

Radiografía de los 428 hogares que respondieron el cuestionario



Personas enfermas

428 personas

Hombres **56%** / Mujeres **44%**



Edad media al diagnóstico: **59 años**



55,8% trabajaba antes del diagnóstico



Personas cuidadoras

367 personas

73% mujeres / 27% hombres



Edad media: **52 años**



71% eran pareja de la persona enferma



62,7% trabajaba antes del diagnóstico



El hogar

Tamaño medio:
2,7 personas



41,6% son
hogares de 2 miembros



En el **85%**
no vive ningún
menor de **16 años**



Cuando enferma un
hombre. En el **79%**
de los casos,
aportaba más de la
mitad de la renta
del hogar.



Cuando enferma
una mujer. En el
16% de los casos no
aportaba ingresos
al hogar antes del
diagnóstico.

La renta bruta anual media del hogar se sitúa en **47.037 €**

Perfil de las Personas enfermas

De las 428 personas enfermas de ELA que respondieron la encuesta predominan **los hombres, que suponen el 56% del total** (241 personas), frente al 44% de mujeres (187). La **edad media en el momento del diagnóstico se sitúa en 59 años**, algo más temprana en los hombres (57 años) que en las mujeres (61 años). **La supervivencia media** (calculada sobre las personas fallecidas, a partir de la información facilitada por su persona cuidadora) **fue de 2,43 años desde el diagnóstico**, con una duración algo mayor en los hombres (3 años) que en las mujeres (2 años³³).

Tabla 7: Caracterización de las personas enfermas de ELA

Categoría	Hombres	Mujeres	Total
Sexo	241 (56%)	187 (44%)	428 (100%)
Edad media al momento del diagnóstico	57 años	61 años	59 años
Años de supervivencia*	3 años	2 años	2,43

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

*información referida a personas fallecidas, proporcionada por la persona cuidadora

En el momento de responder el cuestionario, **la distribución de las personas enfermas por fase de enfermedad era la siguiente: 3,7% en fase 1, 28,5% en fase 2, 38,3% en fase 3 y 29,5% en fase 4³⁴**.

Con respecto al **nivel de estudios de las personas enfermas de ELA** (Gráfico 2), algo **más de la mitad (52,0%) había alcanzado estudios superiores** (28,6% universitarios o superiores y 23,4% superiores no universitarios), mientras que un 23,6% contaba únicamente con educación primaria y un 18,1% con educación secundaria. El grupo menos representado es el de personas sin estudios (6,2%).

En comparación con la población española de 25 a 64 años, en la que un 42,4% cuenta con educación superior³⁵, **la muestra de personas con ELA presenta un nivel formativo algo más alto** (52,0%). Esta diferencia debe interpretarse con cautela, ya que

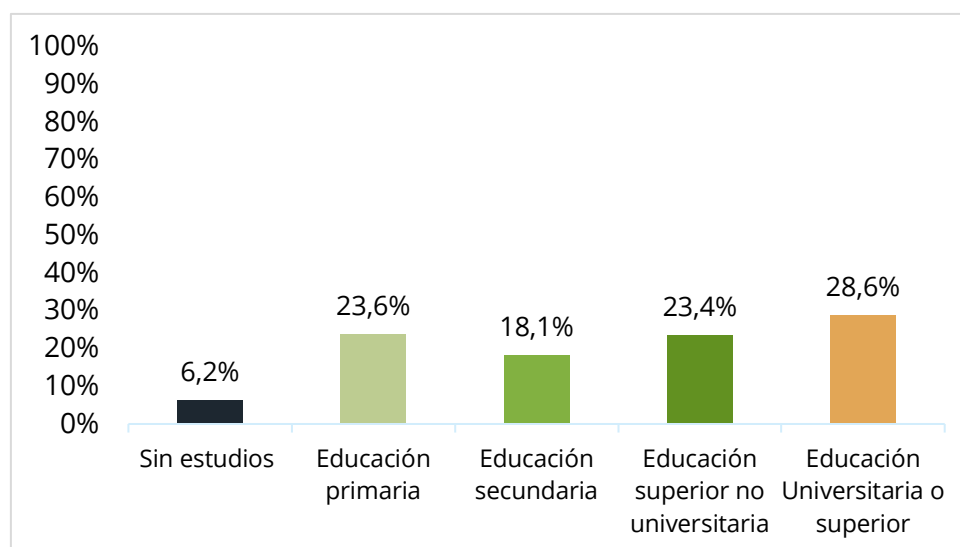
³³ La supervivencia media observada en la muestra (2,43 años) es inferior a la supervivencia media de referencia utilizada en la literatura (4 años). Esta diferencia se explica porque la primera se calcula únicamente sobre las personas que respondieron el cuestionario, mientras que la segunda procede de estimaciones epidemiológicas poblacionales utilizadas para aproximar la prevalencia de la enfermedad.

³⁴ Esta distribución debe interpretarse como una característica de la muestra analizada y no como una estimación de la distribución de las personas con ELA por fases en España. Con el fin de disponer de información suficientemente robusta sobre las necesidades de apoyo, cuidado y gasto a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad, el trabajo de campo puso un énfasis especial en la participación de personas en fases avanzadas. Como resultado, las fases 3 y 4 presentan una representación superior a la que cabría esperar en una muestra estrictamente proporcional a la población con ELA.

³⁵ INE, EPA 2024-2025.

puede estar influida por la mayor propensión a responder de los hogares con más formación.

Gráfico 2. Nivel de estudios alcanzado por las personas enfermas.



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

En relación con **situación laboral de las personas enfermas, se evidencia que más de la mitad (55,8%) estaba trabajando antes de recibir el diagnóstico, un 35,3% ya estaba jubilada y un 8,9% no trabajaba** (Tabla 8). Las diferencias por sexo son marcadas: **entre los hombres, dos de cada tres (66,0%) trabajaban, frente al 42,8% de las mujeres**; ellas, en cambio, presentaban mayor peso tanto en la inactividad (15,5% no trabajaba, frente al 3,7% de los hombres) como en la jubilación (41,7% frente al 30,3%). La brecha de género es mayor que a nivel nacional (23 puntos contra 8 puntos para el tramo de edad 16-64 años), lo cual puede estar asociado al tramo de edad que ha respondido la encuesta. Esta tendencia reproduce y amplifica el patrón español de menor empleo femenino en edades avanzadas.

Tabla 8: Situación laboral de la persona enferma antes del diagnóstico, por sexo.

Situación laboral antes del diagnóstico	Persona enferma					
	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
Trabajaba	159	66,0%	80	42,8%	239	55,8%
Jubilado/a	73	30,3%	78	41,7%	151	35,3%
No trabajaba	9	3,7%	29	15,5%	38	8,9%
Total	241	100%	187	100%	428	100%

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

Esta distribución es relevante para el cálculo de los costes indirectos, ya que la pérdida de rentas del trabajo solo puede producirse sobre quienes estaban ocupados/as antes del diagnóstico: el 55,8% del total.

Perfil de las personas cuidadoras

De los 428 hogares que respondieron al cuestionario, en un 14% la persona cuidadora percibía una remuneración por las tareas de cuidado. Estos casos se excluyeron de la estimación de los costes indirectos ya que no suponen una pérdida de ingresos laborales. **La muestra de personas cuidadoras considerada asciende, por tanto, a 367.** De estas, el **vínculo con la persona enferma era: pareja 71%, hijo/hija 18%, otros vínculos 11%.**

Se trata de un perfil mayoritariamente femenino: **casi tres de cada cuatro (73%) son mujeres** y solo el 27%, hombres. **La edad media de la persona cuidadora en el momento del diagnóstico es 52 años** (54 en hombres y 51 en mujeres).

Tabla 9: Caracterización de las personas cuidadoras.

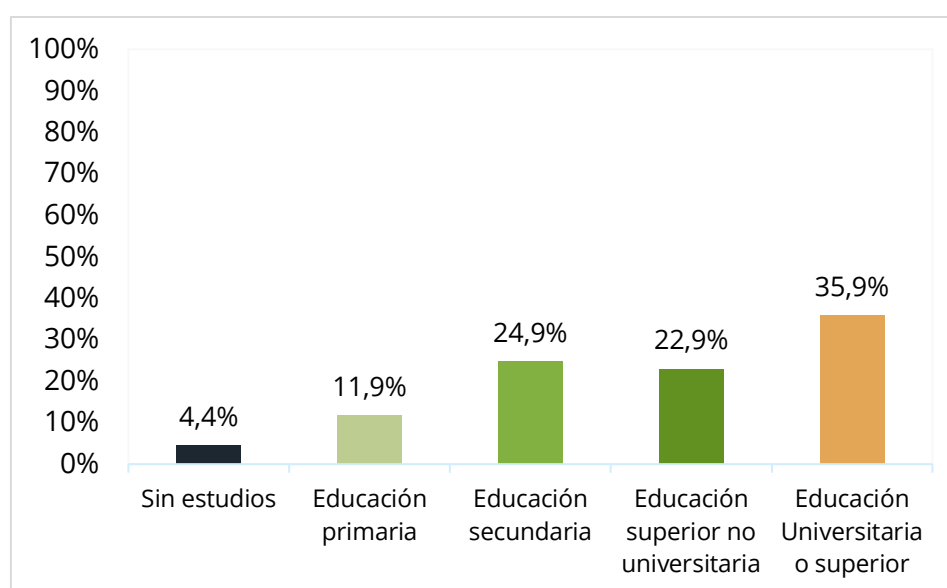
Categoría	Hombres	Mujeres	Total
Sexo	99 (27%)	268 (73%)	367 (100%)
Edad media al momento del diagnóstico	54 años	51 años	52 años

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

*información referida a personas fallecidas, proporcionada por la persona cuidadora

Con respecto al **nivel de estudios de las personas cuidadoras**, el Gráfico 3 evidencia que se trata de un colectivo con formación elevada: el **58,8% cuenta con estudios superiores** (universitarios o superiores no universitarios), un 24,9% alcanzó la educación secundaria, un 11,9% la primaria y solo un 4,4% carece de estudios. El perfil formativo de las personas cuidadoras es algo más alto que el de las personas enfermas.

Gráfico 3. Nivel de estudios alcanzado por las personas cuidadoras.



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

Con respecto a la situación laboral de las personas cuidadoras antes del diagnóstico, en el conjunto de las 367 cuidadoras consideradas, dos de cada tres (62,7%) estaban trabajando, un 22,6% ya estaba jubilada y un 14,7% no trabajaba (Tabla 10). Esto implica que, para la mayoría del colectivo, asumir el cuidado podía suponer una merma directa de ingresos laborales.

Tabla 10. Situación laboral de la persona cuidadora antes del diagnóstico, por sexo.

Situación laboral antes del diagnóstico	Persona cuidadora					
	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
Trabajaba	52	52,5%	178	66,4%	230	62,7%
Jubilado/a	40	40,4%	43	16%	83	22,6%
No trabajaba	7	7%	47	17,6%	54	14,7%
Total	99	100%	268	100%	367	100%

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

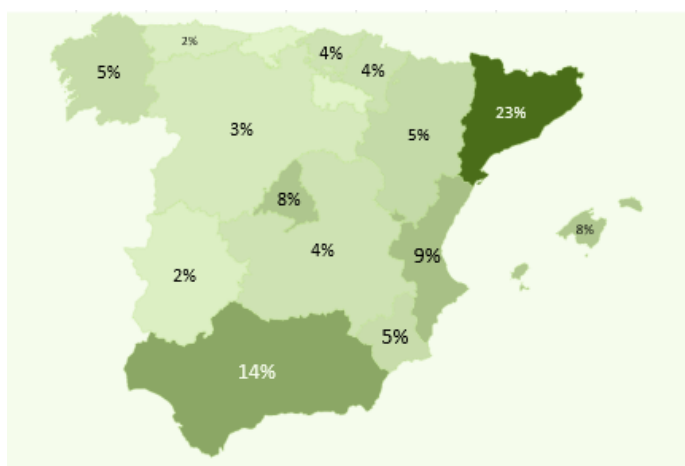
La elevada presencia de hombres jubilados entre las personas cuidadoras (40,4%, frente al 16% de las mujeres) sugiere que una parte relevante de los cuidados masculinos se ejerce desde una situación de desvinculación previa del mercado laboral. Este patrón es coherente con una distribución tradicional de los cuidados en la que los hombres tienden a asumirlos con mayor frecuencia cuando no requieren una renuncia directa a la actividad laboral, mientras que las mujeres continúan asumiendo una parte sustancial de los cuidados aun cuando ello implique ajustes o pérdidas de empleo. No obstante, el

presente estudio no permite determinar el peso específico de los factores económicos y culturales que explican esta diferencia.

Perfil de los hogares

El cuestionario obtuvo respuesta en hogares de todas las comunidades autónomas.

Gráfico 4. Hogares por CCAA

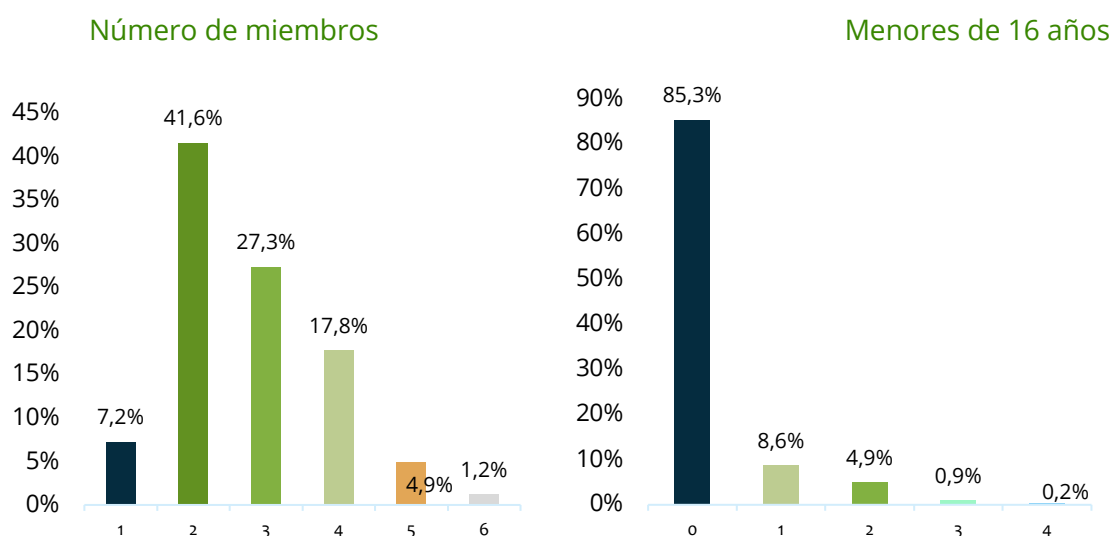


Las comunidades con mayor número de hogares participantes fueron Cataluña (23%), Andalucía (13,6%), Comunidad Valenciana (9,3%), Comunidad de Madrid (8,4%) e Islas Baleares (8,2%).

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

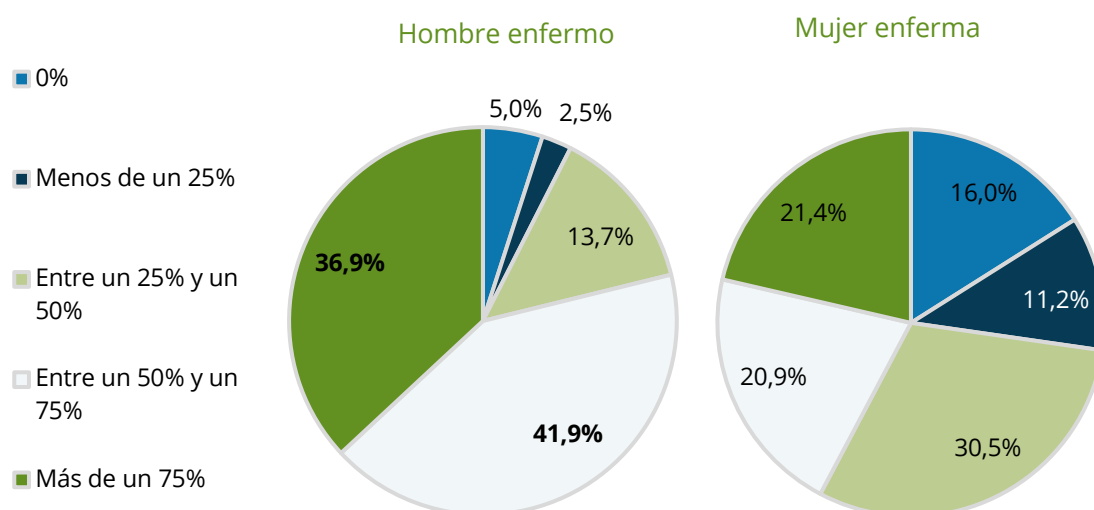
Con respecto a la estructura familiar de los hogares en los que hay personas enfermas de la ELA, **predominan los hogares pequeños** (con 2 miembros) en el 41,6% de las respuestas recibidas (Gráfico 5). El tamaño medio apenas llega a 2,7 personas y con escasa presencia de menores: **en el 85% no vive ningún menor de 16 años**. Es el retrato de hogares maduros, en buena parte formados por una pareja sin hijos a cargo, coherente con una edad media al diagnóstico de 59 años. Esta composición tiene una consecuencia económica directa: cuando el hogar se reduce a dos adultos en edad activa y uno enferma mientras el otro asume su cuidado, la ELA puede comprometer a la vez las dos únicas fuentes de ingresos, lo que ayuda a entender por qué los costes indirectos pueden repercutir tanto sobre su economía.

Gráfico 5. Composición del hogar



Cuando se preguntó a las personas, hasta qué punto la economía del hogar dependía de la persona que enfermó, el peso varía notablemente según el sexo: **cuando quien enferma es un hombre, su ingreso representa más de la mitad de la renta del hogar en el 79 % de los casos. Esta proporción baja al 42% si quien enferma es una mujer.** En el extremo opuesto, una de cada seis mujeres (16%) no aportaba ningún ingreso al hogar cuando enfermó, frente a apenas un 5% de los hombres (Gráfico 6).

Gráfico 6. Peso de los ingresos de la persona enferma sobre los ingresos del hogar, antes del diagnóstico, por sexo.



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario ELA.

Cuando se consultó sobre la situación laboral de los miembros del hogar, en el 74,8% de los mismos trabajaba al menos una persona antes del diagnóstico (la persona enferma, la cuidadora o ambas), y en el 34,8% trabajaban tanto la persona enferma como la cuidadora.

En cuanto a los **ingresos del hogar**, se consultó a las personas sobre el tramo de ingresos brutos anuales que percibían antes del diagnóstico. Para el tratamiento de los tramos salariales informados se tomó el punto medio de cada intervalo, al asumirse una distribución normal³⁶. Dado que el ingreso informado se correspondía al momento del diagnóstico, los salarios medios se actualizaron a valor presente a partir de los datos de la Encuesta de Estructura Salarial (EES) y tomando como año base el año del diagnóstico. Con esta metodología, **la renta bruta anual media del hogar por rentas del trabajo asciende a 47.037 € (valores nominales de 2025).**

3.2. ¿Cómo impacta la ELA en la capacidad de trabajar de la persona enferma y la persona cuidadora?

La ELA afecta de forma inmediata y casi total a la capacidad de trabajar de la persona enferma, y se extiende de manera progresiva a la persona cuidadora.

En el caso de la persona enferma, esa afectación se materializa en la solicitud de la baja laboral, el abandono del empleo a causa de la enfermedad o la no renovación del contrato. En el caso de la persona cuidadora, se traduce en la reducción de jornada, la solicitud de una excedencia por cuidado de familiar o el abandono definitivo del puesto de trabajo.

Desde la fase inicial, el 66,1% de las personas enfermas ve afectada su situación laboral, proporción que asciende al 91,4% en la fase 2 y a prácticamente el 100% en las fases avanzadas. La diferencia por sexo es leve y se concentra en la fase inicial, donde la afectación es algo mayor entre las mujeres (70,0%) que entre los hombres (64,2%).

En la persona cuidadora el impacto es más gradual, pero igualmente creciente: pasa del 30,9% en la fase 1 al 78,1% en la fase 4.

A diferencia de lo que ocurre con la persona enferma, cuya actividad laboral se ve afectada desde las primeras fases de la enfermedad, las personas cuidadoras mantienen inicialmente una mayor capacidad para compatibilizar empleo y cuidados. Sin embargo, a medida que aumentan las necesidades de apoyo, la afectación laboral se generaliza: en la fase 4, cerca de ocho de cada diez personas cuidadoras han tenido que modificar su situación laboral. Este patrón se observa tanto en hombres como en

³⁶ Para limitar el rango de ingreso más alto (> de 60.000€ brutos anuales) se utilizaron datos de la encuesta anual de estructura salarial del INE del año 2023. Para el límite inferior de ingresos del trabajo se utilizó el salario mínimo de media jornada vigente para 2025 (8.338€ brutos anuales).

mujeres, lo que pone de manifiesto que la creciente intensidad de los cuidados termina trasladándose al mercado laboral y a la capacidad de generación de ingresos del hogar.

Tabla 11. Cambios en la situación laboral en cada fase de la ELA, por sexo.

			Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Persona enferma	Hombre	No afectó	35,8%	7,6%	0,8%	0,0%
		Afectó	64,2%	92,4%	99,2%	100,0%
	Mujer	No afectó	30,0%	10,7%	0,0%	0,0%
		Afectó	70,0%	89,3%	100,0%	100,0%
	Total	No afectó	33,9%	8,6%	0,6%	0,0%
		Afectó	66,1%	91,4%	99,4%	100,0%
Persona cuidadora	Hombre	No afectó	65,4%	50%	30,6%	14,3%
		Afectó	34,6%	50%	69,4%	85,7%
	Mujer	No afectó	70,2%	48,3%	25,3%	23,8%
		Afectó	29,8%	51,7%	74,7%	76,2%
	Total	No afectó	69,1%	48,7%	26,4%	21,9%
		Afectó	30,9%	51,3%	73,6%	78,1%

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.



La ELA compromete de forma simultánea las dos fuentes de ingreso del hogar. En las fases avanzadas, la afectación laboral converge en niveles muy altos para ambos miembros (100% en la persona enferma y 78,1% en la persona cuidadora en la fase 4), de modo que el hogar afronta la retirada laboral de las dos personas al mismo tiempo.



El impacto se despliega en dos ritmos que se retroalimentan. Mientras en la persona enferma la afectación es inmediata y se generaliza desde el inicio, en la persona cuidadora se construye de forma progresiva conforme se intensifican las exigencias de cuidado; este desfase evidencia que **el deterioro de la capacidad de trabajar del hogar no se concentra en un único momento, sino que se prolonga a lo largo de toda la evolución de la enfermedad.**

Por otro lado, **el tipo de contrato laboral condiciona el ritmo con el que se materializa el impacto.** En la persona enferma, el empleo por cuenta propia y el empleo por cuenta ajena a tiempo completo siguen una progresión similar, con una afectación que parte de en torno al 62%-65% en la fase 1 y alcanza el 100% en la fase 4. **En la persona cuidadora, el impacto es más temprano entre quienes trabajan por cuenta propia (58,6% ya en la fase 1) y algo más contenido en el empleo por cuenta ajena a tiempo completo (25,1% en la fase 1), aunque en todos los casos converge en niveles elevados en las fases avanzadas (Tabla 12).**

Tabla 12. Cambios en la situación laboral en cada fase de la ELA, según modalidad y tipo de contrato.

			Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Persona enferma	Cuenta propia	No afectó	38,1%	7,3%	3,1%	0,0%
		Afectó	61,9%	92,7%	96,9%	100,0%
	Cuenta ajena tiempo parcial	No afectó	8,3%	0,0%	0,0%	0,0%
		Afectó	91,7%	100,0%	100,0%	100,0%
	Cuenta ajena tiempo completo	No afectó	34,6%	9,4%	0,0%	0,0%
		Afectó	65,4%	90,6%	100,0%	100,0%
Persona cuidadora	Cuenta propia	No afectó	41,4%	18,5%	8,7%	0,0%
		Afectó	58,6%	81,5%	91,3%	100,0%
	Cuenta ajena tiempo parcial	No afectó	63,3%	41,4%	25,0%	23,1%
		Afectó	36,7%	58,6%	75,0%	76,9%
	Cuenta ajena tiempo completo	No afectó	74,9%	54,8%	29,6%	26,7%
		Afectó	25,1%	45,2%	70,4%	73,3%

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.



El empleo a tiempo parcial concentra la afectación más temprana y completa en la persona enferma. Desde la fase 1, el 91,7% de las personas enfermas con contrato a tiempo parcial ve afectada su situación laboral, una proporción que alcanza el 100% ya en la fase 2. **La jornada parcial, que en otros contextos opera como una vía de adaptación o conciliación, no ofrece margen frente a la ELA.**



El empleo por cuenta ajena amortigua la salida total del mercado laboral de la persona cuidadora; el autoempleo, no. En la fase 4, la totalidad (100%) de las personas cuidadoras por cuenta propia ve afectada su capacidad de trabajar, frente al 73,3% de las asalariadas a tiempo completo y el 76,9% a tiempo parcial. **Las herramientas formales del empleo asalariado** (excedencias por cuidado de familiar, reducciones de jornada o adaptaciones contractuales) **permiten sostener parcialmente el vínculo laboral**, una posibilidad que el autoempleo no ofrece y que se traduce en un abandono más completo de la actividad.

3.3. ¿Cuánto ingresos pierden los hogares con ELA?

En los hogares en los que, al momento del diagnóstico, al menos una de las dos personas (la persona enferma o la persona cuidadora) se encontraba trabajando³⁷, **el hogar deja de percibir, ya desde esa fase inicial, cerca de un tercio de sus ingresos del trabajo, una merma que se intensifica hasta superar el 80% en las fases**

³⁷ Como se explicó oportunamente, quedan excluidos del cálculo los hogares en los que ambas personas estaban jubiladas o no trabajaban antes del diagnóstico, donde la pérdida de rentas del trabajo en el hogar es nula.

avanzadas. En términos absolutos, **la pérdida media anual de estos hogares pasa de 12.241 € en la fase 1 a 43.222 € en la fase 4.**

Los costes indirectos resultan de combinar la pérdida de ingresos de la persona enferma y la de la persona cuidadora no remunerada. La **Tabla 13** expresa esa pérdida en valores absolutos (euros anuales) y en términos relativos (porcentaje sobre los ingresos del trabajo previos al diagnóstico), tanto para cada miembro como para el conjunto del hogar.

En la persona enferma la pérdida es la más pronunciada: parte del 37,4% en la fase 1 y alcanza el 100% en la fase 4. En la persona cuidadora, la afectación avanza de forma más gradual, del 17,7% al 65,8%, en coherencia con las fórmulas de conciliación que permiten sostener parcialmente el vínculo laboral. La suma de ambas trayectorias se traduce en una pérdida creciente para el hogar, que escala del 29,7% al 81,8% a lo largo de la enfermedad.

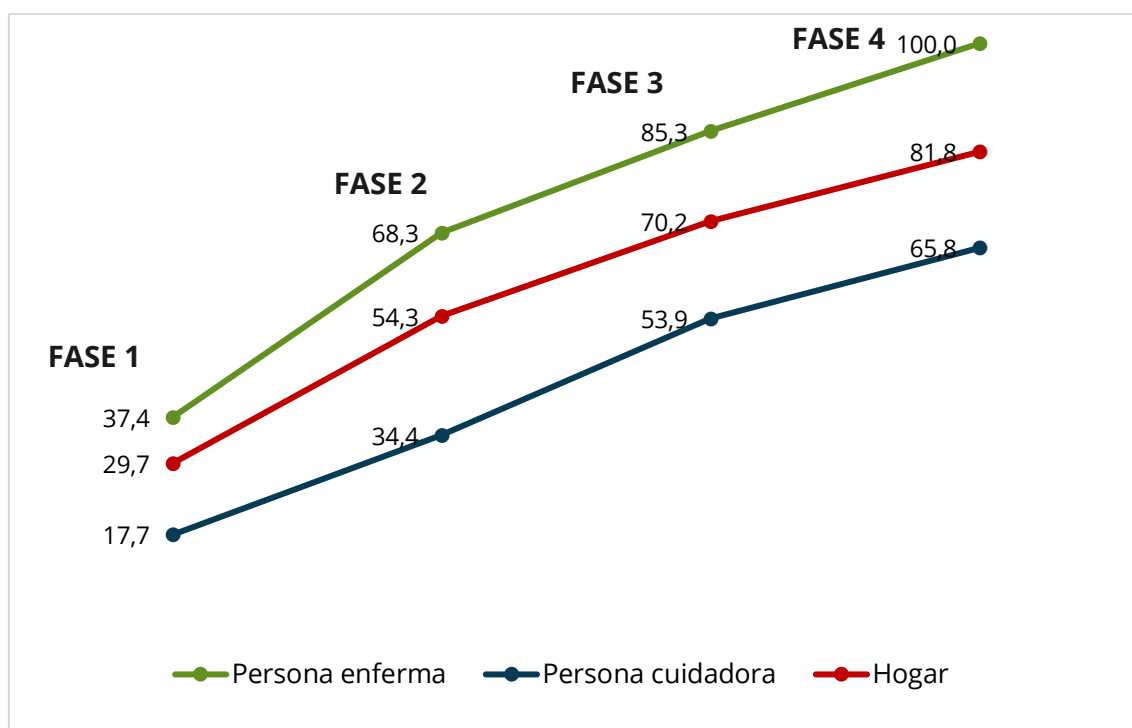
Tabla 13. Costes Indirectos de la ELA: pérdida de ingresos brutos anuales, en € y % respecto a los ingresos antes del diagnóstico.

Estimación de los Costes Indirectos de la ELA						
	Persona enferma		Persona cuidadora		Hogar	
	Pérdida media anual	%	Pérdida media anual	%	Pérdida media anual	%
Fase 1	11.582,7 €	-37,4	5.246,1 €	-17,7	12.241,3 €	-29,7
Fase 2	22.200,3 €	-68,3	10.369,7 €	-34,4	24.026,9 €	-54,3
Fase 3	31.273,0 €	-85,3	16.193,0 €	-53,9	34.432,1 €	-70,2
Fase 4	40.656,4 €	-100,0	20.198,0 €	-65,8	43.221,5 €	-81,8

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

Nota: La pérdida de ingresos del hogar no se obtiene mediante la suma de las pérdidas medias estimadas para la persona enferma y la persona cuidadora. La unidad de análisis es el hogar, por lo que la estimación se calcula comparando los ingresos laborales conjuntos del hogar antes y después del diagnóstico. En consecuencia, la pérdida media del hogar refleja la combinación real de situaciones observadas y puede diferir de la suma de las pérdidas medias individuales.

Gráfico 7. Evolución del porcentaje de pérdida de ingresos en cada fase de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.



La persona enferma concentra el grueso de la pérdida. Su renta del trabajo se reduce más de dos tercios ya en la fase 2 (68,3%) y desaparece por completo en la fase 4, lo que la sitúa como principal motor del deterioro económico del hogar; la pérdida de la persona cuidadora, más contenida, modula, pero no revierte esa trayectoria.

Las cifras reflejan la pérdida bruta, previa al efecto de las prestaciones. El alcance de esa compensación y el sobreesfuerzo neto que finalmente asume el hogar se analizan en el apartado siguiente.

4. Prestaciones económicas y su capacidad de compensación

Las prestaciones económicas son las **ayudas monetarias que el sistema público de protección social reconoce a la persona enferma y a la persona cuidadora** a lo largo de la enfermedad: pensiones, prestaciones por incapacidad, prestaciones del sistema de dependencia y prestación por desempleo. Su objetivo es **garantizar un nivel básico de protección económica y sustituir parcialmente las rentas del trabajo** que el hogar deja de percibir a causa de la enfermedad, la situación de dependencia o la pérdida del empleo, contribuyendo así a sostener su capacidad económica.

Este apartado caracteriza y cuantifica las prestaciones económicas que perciben tanto la persona enferma como la persona cuidadora a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. El objetivo es **estimar en qué medida estas prestaciones compensan los costes indirectos y, a partir de ahí, avanzar hacia el cálculo del sobreesfuerzo económico que finalmente asume el hogar.**

Prestaciones consideradas en el análisis

Persona enferma	Persona cuidadora
<ul style="list-style-type: none">• Pensión de jubilación³⁸• Incapacidad permanente contributiva (parcial, total o absoluta)³⁹• Pensión de invalidez no contributiva⁴⁰.• Prestación del sistema de dependencia⁴¹.	<ul style="list-style-type: none">• Prestación por desempleo⁴² (en el caso de personas que dejaron de trabajar como consecuencia de la enfermedad).

Para cuantificar la magnitud de las prestaciones, el cuestionario consultó a cada hogar sobre la **cuantía bruta anual** de las prestaciones percibidas. A la persona enferma se le consultó por el tipo de prestación percibía y la cuantía bruta anual recibida. A la persona cuidadora, únicamente en los casos en los que había dejado de trabajar como consecuencia de la enfermedad, se le preguntó por la cuantía de la prestación por desempleo. Las cuantías declaradas se actualizaron a valores de 2025 aplicando la variación del Índice de Precios al Consumo (IPC) publicado por el INE.

A continuación, se presentan los resultados.

³⁸ Real Decreto Legislativo (RDL) 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (TRLGSS), arts. 193 y ss. (incapacidad) y arts. 204 y ss. (jubilación).

³⁹ Ídem.

⁴⁰ TRLGSS (RDL 8/2015), arts. 363 y ss.

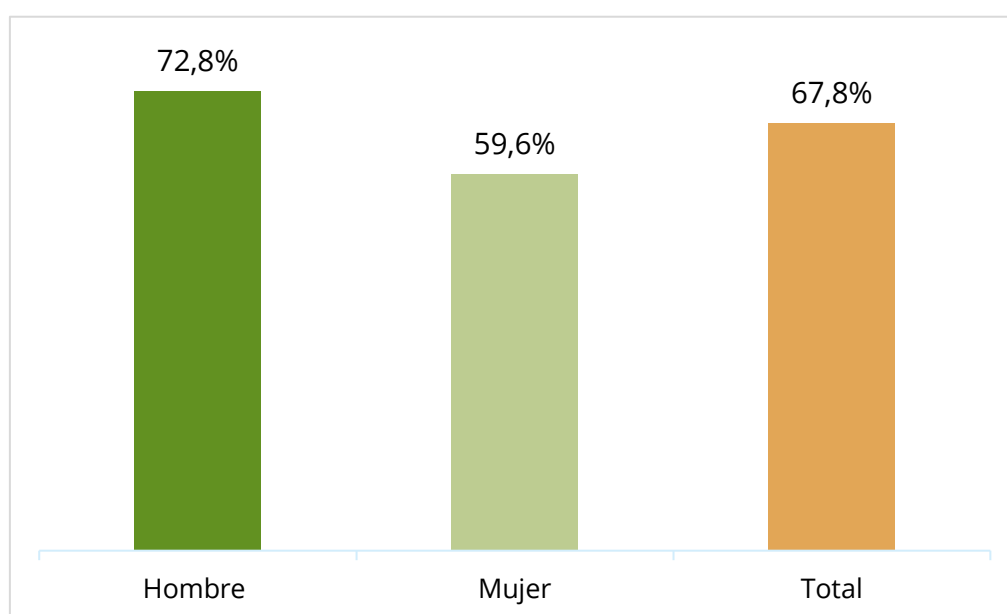
⁴¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, arts. 17, 18 y 19; y Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del SAAD.

⁴² TRLGSS (RDL 8/2015), arts. 262 y ss.

Prestaciones que reciben las personas enfermas

El análisis de las prestaciones que reciben las personas enfermas evidencia que **dos de cada tres (67,8%) reciben algún tipo de prestación económica**, con un acceso más extendido entre los hombres (72,8%) que entre las mujeres (59,6%), una brecha de 13 puntos que puede explicarse por la mayor presencia de hombres en el empleo previo al diagnóstico y, por tanto, su mejor acceso a las prestaciones contributivas (Gráfico 8).

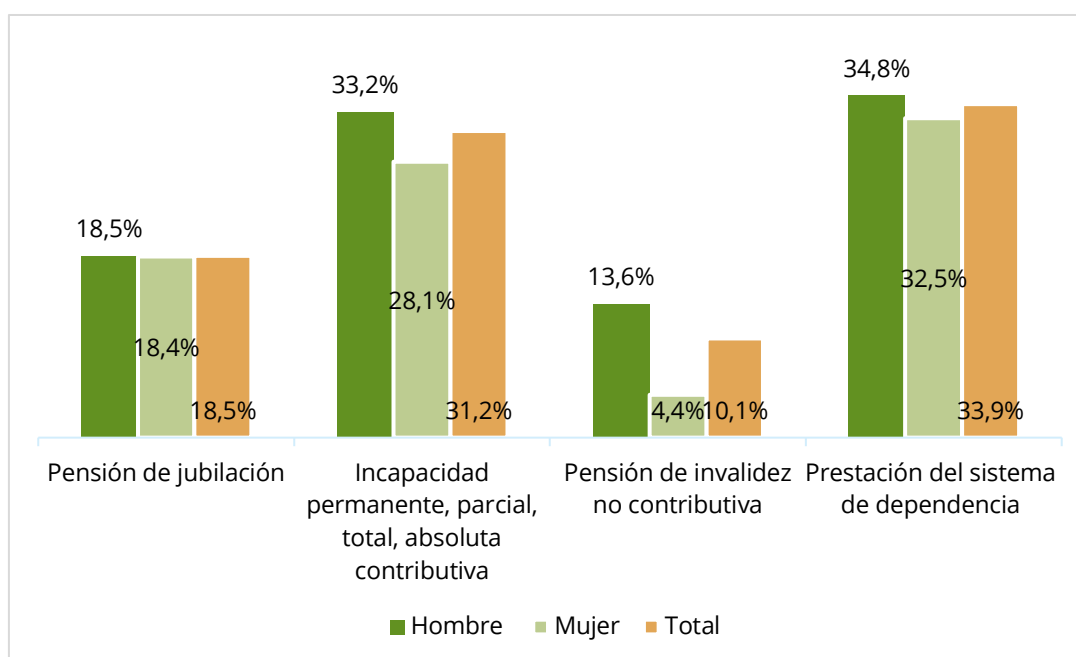
Gráfico 8. Porcentaje de personas enfermas que recibe algún tipo de prestación, por sexo.



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

Entre las personas enfermas que manifiestan haber recibido algún tipo de prestación, **las prestaciones del sistema de dependencia y la incapacidad permanente contributiva concentran el grueso del apoyo recibido** (Gráfico 9): en conjunto, suponen el 65,1% del total de prestaciones (33,9% y 31,2%, respectivamente). La pensión de jubilación se mantiene estable en torno al 18,5% en ambos sexos, mientras que la pensión de invalidez no contributiva ocupa un papel residual y desigual (10,1% del total, con 13,6% en hombres y solo 4,4% en mujeres). En relación a la pensión de invalidez no contributiva, dado el reducido peso de esta prestación en la muestra, estas diferencias deben interpretarse con cautela y no permiten extraer conclusiones sobre patrones diferenciales de acceso por sexo.

Gráfico 9. Tipo de prestación recibidas, por sexo de la persona enferma.



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

Nota: Las categorías no son mutuamente excluyentes, ya que una misma persona puede percibir simultáneamente más de una prestación. Por este motivo, los porcentajes no suman 100%.

En cuanto a la cuantía media percibida, la Tabla 14 evidencia **que las cuantías crecen a medida que avanza la enfermedad**, pasan de 23.965 € en la fase 1 a 33.007 € en la fase 4, en línea con el reconocimiento progresivo de grados de dependencia y de incapacidad. La diferencia por sexo es persistente: **en todas las fases, los hombres perciben cuantías superiores a las mujeres**, con una brecha que oscila entre 4.159 € en la fase 1 y 8.668 € en la fase 2, y que solo se reduce de forma significativa en la fase 4 (3.338 €).

Esta diferencia puede explicarse, al menos parcialmente, por el peso de las prestaciones contributivas (jubilación e incapacidad permanente), cuyas cuantías están directamente vinculadas a las bases de cotización acumuladas durante la vida laboral. Dado que las trayectorias laborales masculinas han estado históricamente asociadas a mayores niveles de cotización, es esperable que las cuantías percibidas sean también superiores. En cambio, el presente estudio no dispone de información suficiente para determinar en qué medida las diferencias observadas en las prestaciones del sistema de dependencia responden a diferencias de renta o patrimonio entre hombres y mujeres.

Tabla 14. Media de ingresos brutos anuales recibidos en concepto de prestaciones, por fase y sexo de la persona enferma.

Sexo	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Hombre	25.654,4 €	27.598,6 €	31.088,1 €	34.233,1 €
Mujer	21.495,0 €	18.930,9 €	23.985,8 €	30.894,7 €
Ambos sexos	23.964,6 €	24.294,3 €	28.326,1 €	33.006,7 €

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

Nota metodológica: se identificó una desviación significativa entre las cuantías de prestaciones declaradas para personas enfermas fallecidas y las declaradas por personas enfermas vivas, atribuible a la dificultad de la persona cuidadora para recordar con precisión los importes percibidos durante la enfermedad. Para armonizar los datos, en los hogares con persona enferma fallecida se imputó como cuantía de referencia la media de las prestaciones percibidas por las personas enfermas vivas, dentro de su mismo rango de ingresos del trabajo previos al diagnóstico.



La cobertura no es total y es desigual por sexo. El acceso a alguna prestación alcanza al 67,8% de las personas enfermas, pero las mujeres no solo acceden menos, sino que cuando lo hacen perciben cuantías sistemáticamente inferiores.



Las cuantías crecen con la fase, pero a un ritmo muy inferior al de las necesidades. El incremento de la cuantía media entre la fase 1 y la fase 4 (un +38%) es notablemente menor que el aumento de los costes a lo largo de la enfermedad (más del cuádruple), lo que anticipa una compensación parcial.

Prestaciones que reciben las personas cuidadoras

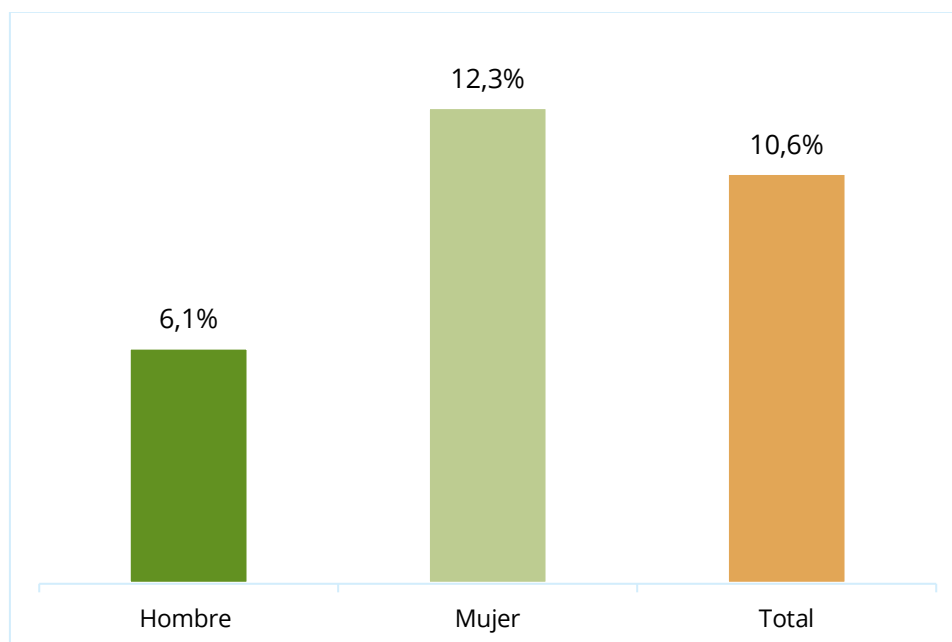
El acceso de las personas cuidadoras a la prestación por desempleo es minoritario: del universo total de personas cuidadoras consultadas, solo el 10,6% manifestó haber recibido esta prestación a lo largo de la enfermedad, con una brecha por sexo significativa: 6,1% entre los hombres y 12,3% entre las mujeres (**Gráfico 10**).

Este resultado refleja, en buena medida, las **condiciones que delimitan el acceso a esta prestación**. Del conjunto de 367 personas cuidadoras consideradas, el 62% se encontraba trabajando al momento del diagnóstico; de ellas, el 87% lo hacía por cuenta ajena, lo que las situaba potencialmente en condiciones de acceder a la prestación. Sin embargo, **solo el 19% de este último grupo manifestó haberla percibido**.

Esta concatenación de condiciones para acceder a la prestación por desempleo: **trabajar antes del diagnóstico → trabajar por cuenta ajena → dejar formalmente**

el empleo → **poder activar el desempleo**: explica que la cobertura real, medida sobre el universo total, se reduzca al 10,6%.

Gráfico 10. Porcentaje de personas cuidadoras que accedió a la prestación por desempleo, por sexo.



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

La **Tabla 15** evidencia que **la cuantía media recibida en concepto de prestación por desempleo oscila entre 10.585 € brutos anuales en la fase 1 y 11.645 € en la fase 4**, sin una progresión clara a lo largo de la enfermedad.

La diferencia por sexo es muy marcada y en sentido opuesto a la observada en la persona enferma: los hombres perciben cuantías sistemáticamente superiores en las fases 1 y 2 (entre 5.377 € y 5.724 € por encima de las mujeres), mientras que en la fase 4 se invierte la brecha y son las mujeres quienes registran la cuantía más alta (14.500 € frente a 11.075 €). No obstante, los datos referidos a la fase 4 corresponden a un número muy reducido de casos y debe leerse con cautela.

Tabla 15. Media de ingresos brutos anuales recibidos en prestaciones por desempleo en cada fase, por sexo.

Sexo	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Hombre	12.376,9 €	12.723,9 €	11.160,1 €	11.074,5 €
Mujer	7.000,0 €	7.000,0 €	8.500,0 €	14.500,0 €
Ambos sexos	10.584,6 €	11.579,1 €	10.955,4 €	11.645,4 €

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.



La prestación por desempleo ofrece una vía limitada de protección para las personas cuidadoras. Solo una de cada diez la recibe, una cobertura que refleja tanto la situación laboral previa al diagnóstico como las condiciones formales de acceso a la prestación: no basta con dejar de trabajar, sino que es necesario hacerlo a través de un cauce que active el derecho a la prestación. Además, se trata de una protección necesariamente temporal, ya que su duración depende de las cotizaciones acumuladas previamente y, aun en los casos más favorables, no puede superar los dos años.



La brecha por sexo penaliza a las mujeres en el cómputo global. En las tres primeras fases las cuidadoras mujeres perciben cuantías notablemente inferiores, en línea con las menores rentas del trabajo previas al diagnóstico; el repunte de la fase 4 corresponde a un número muy reducido de casos y debe leerse con cautela.



El seguro por desempleo no crece con la fase de la enfermedad. A diferencia de las prestaciones de la persona enferma, que se acompañan al reconocimiento progresivo de la dependencia o la incapacidad, la prestación por desempleo es un derecho temporal y acotado, que pierde fuerza compensatoria justo cuando la pérdida de ingresos del hogar se intensifica en las fases más avanzadas.

4.1. ¿En qué medida las prestaciones económicas compensan la pérdida de ingresos de los hogares?

Las prestaciones económicas analizadas amortiguan, pero no anulan, la pérdida de ingresos brutos anuales por rentas del trabajo. Descontado su efecto, la pérdida media anual del hogar se reduce del 30% al 19% en la fase del diagnóstico, y del 82% al 34% en la fase más avanzada. En términos nominales, la pérdida neta del hogar pasa de 7.618 € en la fase 1 a 24.209 € en la fase 4.

La Tabla 16 recoge la **pérdida de ingresos brutos anuales por rentas del trabajo, una vez descontadas las prestaciones recibidas**, expresada en euros y en porcentaje sobre los ingresos previos al diagnóstico, tanto para la persona enferma como cuidadora y el hogar en su conjunto.

Tabla 16: Costes indirectos neto de prestaciones: pérdida de ingresos brutos anuales neta de prestaciones, en € y % respecto a los ingresos antes del diagnóstico.

Pérdida de ingresos neta de prestaciones						
	Persona enferma		Persona cuidadora		Hogar	
	En euros	%	En euros	%	En euros	%
Fase 1	6.592,7 €	-18,9	4.943,7 €	-16,6	7.618,4 €	-18,8
Fase 2	8.037,8 €	-18,6	9.802,1 €	-31,9	11.248,4 €	-21,7
Fase 3	9.170,3 €	-10,9	15.329,8 €	-50,1	14.065,7 €	-19,3
Fase 4	19.670,3 €	-32,6	19.446,7 €	-62,7	24.208,9 €	-34,2

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

La capacidad compensatoria difiere de forma marcada entre la persona enferma y la persona cuidadora:

En la persona enferma, las prestaciones absorben el grueso de la pérdida en las fases intermedias. En la persona enferma, las prestaciones reducen de forma significativa la pérdida de ingresos en todas las fases de la enfermedad. No obstante, la intensidad de esta compensación no evoluciona de forma lineal entre fases, reflejando la heterogeneidad existente en el acceso a prestaciones y en las cuantías reconocidas. Como muestra el Gráfico 8, una parte relevante de las personas enfermas no percibe ninguna prestación, lo que limita la capacidad compensatoria del sistema y genera diferencias importantes en la pérdida neta de ingresos observada. El análisis agregado indica que la merma neta se mantiene en torno al 19% en las fases 1 y 2, baja al 11% en la fase 3, y repunta hasta el 33% en la fase 4, cuando la pérdida de ingresos del trabajo es ya total y la cuantía media de las prestaciones reconocidas no llega a compensarla por completo.

En la persona cuidadora, la prestación por desempleo apenas modula la pérdida. La merma neta avanza del 17% en la fase 1 al 63% en la fase 4, prácticamente en paralelo con la pérdida bruta. Esta limitada capacidad compensatoria se explica por tres factores: solo accede a la prestación quien deja formalmente el empleo de común acuerdo con la empresa; la duración del derecho está acotada a un máximo de dos años, por lo que se agota antes de llegar a las fases más avanzadas; y las fórmulas de reducción de jornada o de excedencia, mayoritarias entre las cuidadoras, no activan la prestación, pero sí erosionan los ingresos.



Las prestaciones reducen la pérdida del hogar a la mitad en términos relativos, pero el sobre-esfuerzo monetario crece de forma sostenida. Aunque el porcentaje de pérdida neta se mantiene relativamente contenido a lo largo de la enfermedad (entre el 19% y el 34%), la cuantía absoluta que el hogar deja de percibir se

triplica entre la fase 1 y la fase 4, en un momento en el que, además, si retomamos el apartado referido a los costes directos, se evidencia que alcanzan su máximo.

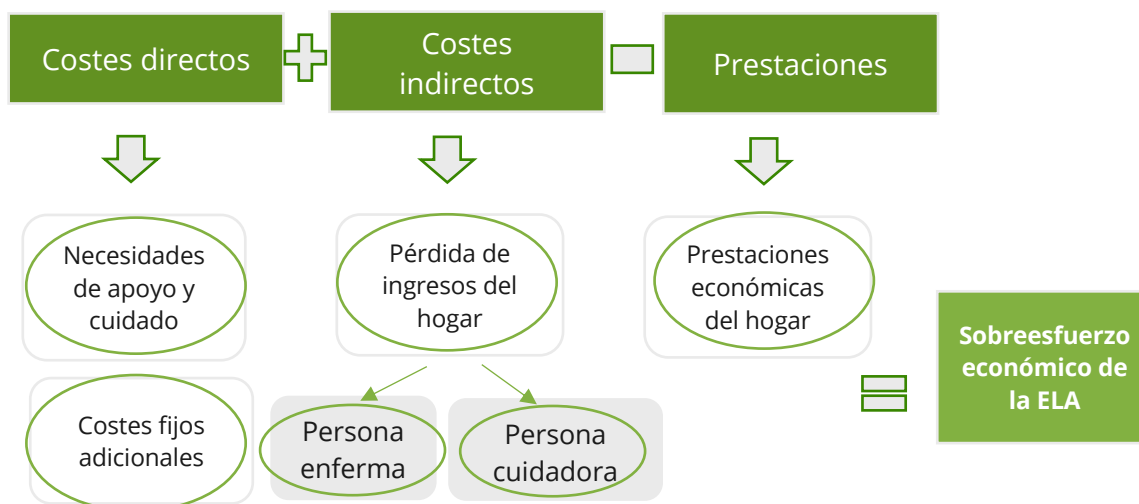


La protección se concentra en la persona enferma; la cuidadora queda en gran medida desprotegida. Aunque las prestaciones reducen las pérdidas de ingresos de ambos miembros del hogar, su capacidad de compensación es mayor en el caso de la persona enferma. Tras descontar las prestaciones recibidas, la pérdida acumulada de ingresos a lo largo de la enfermedad alcanza los **43.471 €** en la persona enferma frente a los **49.522 €** en la persona cuidadora. Este resultado pone de manifiesto que el sistema de protección está principalmente diseñado para responder a la pérdida de capacidad laboral derivada de la enfermedad, mientras que la pérdida de ingresos asociada a la provisión informal de cuidados recibe una cobertura mucho más limitada.

A lo largo de los apartados 2 y 3, se demuestra que el **sobreesfuerzo económico de los hogares con ELA** combina dos cargas que avanzan en paralelo y se refuerzan mutuamente: por un lado, un desembolso creciente para sostener los cuidados diarios (medido a partir de los costes directos de la enfermedad) y una caída sostenida de los ingresos del trabajo que las prestaciones solo compensan parcialmente (medido a partir de los costes indirectos netos de prestaciones).

La Ilustración 1 resume esta lógica: **a medida que avanza la enfermedad, los costes directos se cuadruplican y la pérdida neta de ingresos se triplica, mientras que la capacidad compensatoria de las prestaciones es parcial.**

Ilustración 1: Sobreesfuerzo económico de los hogares con ELA.



El resultado es un **esfuerzo económico estructuralmente inasumible para cualquier hogar**, con independencia de su nivel de renta o del lugar de residencia: el sobreesfuerzo anual del hogar **pasa de 44.489 € en la fase del diagnóstico a 161.758 € en la fase más avanzada y acumula 397.785 € a lo largo de toda la enfermedad** (Tabla 17).

Esta evidencia tiene dos implicaciones de fondo. La primera, que el impacto económico de la ELA **no puede leerse como un problema individual ni como una contingencia transitoria**, sino como una situación que requiere una respuesta pública robusta, continuada y especializada. La segunda, que la **brecha entre las necesidades de cuidado y la cobertura efectiva**, especialmente en lo que se refiere a la persona cuidadora, mayoritariamente mujer, traslada al hogar un coste que erosiona su capacidad económica precisamente en el momento de mayor vulnerabilidad.

Tabla 17: Sobreesfuerzo económico del hogar con ELA, por fase de la enfermedad. Valores de 2025 (€/año).

Fases de la ELA	Coste directo (€/año)	Coste indirecto neto de prestaciones (€/año)	Sobreesfuerzo total del hogar (€/año)
Fase 1	36.871 €	7.618 €	44.489 €
Fase 2	53.786 €	11.248 €	65.034 €
Fase 3	112.437 €	14.066 €	126.503 €
Fase 4	137.549 €	24.209 €	161.758 €
Total, a lo largo de la enfermedad	340.644 €	57.141 €	397.785 €

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario ELA.

A partir de esta evidencia, el apartado siguiente analiza en qué medida el sistema público de protección social está en condiciones de absorber ese sobreesfuerzo, con especial atención al alcance y las limitaciones del SAAD en la atención a las personas con ELA.

5. Alcance y limitaciones del SAAD en la atención a las personas con ELA en España

Los apartados precedentes han evidenciado que la ELA genera un coste económico de tal magnitud que resulta inasumible para los hogares: desde el momento del diagnóstico, las necesidades de cuidado, apoyo y adaptación superan la capacidad de renta de una familia media y, en las fases más avanzadas, multiplican esa renta varias veces. Ante una carga de esta naturaleza, vinculada a una enfermedad de alta complejidad y curso irreversible, corresponde al sistema público de protección social asumir un papel central: garantizar los apoyos necesarios para sostener una vida digna, compensar el sobreesfuerzo económico de los hogares y asegurar que el derecho a los cuidados no dependa de la capacidad de pago de cada familia. Todo ello, en coherencia con el mandato del artículo 28 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoce el derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social sin discriminación por motivo de discapacidad, así como con el

marco establecido por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, que configura el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) como garantía pública del derecho subjetivo a los cuidados.

En este contexto, las preguntas clave son: **¿de qué manera y bajo qué mecanismos el sistema público de protección social es capaz de dar respuesta a este impacto? ¿qué apoyos específicos ofrece?, ¿en qué medida estos apoyos contribuyen a dar respuesta a las necesidades de cuidado de las personas enfermas?**

Responder a estas preguntas requiere poner el foco en el principal instrumento a través del cual el sector público sostiene los cuidados: el **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)**, que constituye el eje central de la protección pública en situaciones de dependencia. Junto a este núcleo, el sistema contempla **otras medidas compensatorias** (como los beneficios fiscales asociados a la discapacidad y a la dependencia⁴³ o las ayudas y deducciones autonómicas) que, sin ser el objeto central de este análisis, complementan el esfuerzo público de respuesta. Este apartado ofrece una fotografía del alcance actual del SAAD para valorar en qué medida logran responder a unas necesidades de cuidado tan intensas y progresivas como las que genera la enfermedad.

⁴³ Adicionalmente, podría considerarse como mecanismo de protección de las familias los beneficios fiscales que se articulan a través del impuesto sobre las personas físicas y que son específicos para compensar los costes de la ELA. Hay comunidades autónomas como Asturias, Islas Baleares, Extremadura (dos deducciones) y La Rioja que han articulado estas deducciones en la declaración del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de 2025.

Las comunidades autónomas referidas no siguen una lógica fiscal homogénea. Se distinguen dos grandes modelos:

- Deducciones sobre gastos directamente asociados a la enfermedad. Aplicado por Illes Balears y La Rioja. Illes Balears permite deducir el 100 % de los gastos hasta 3.500 €; La Rioja, el 50 % de los gastos vinculados al diagnóstico y tratamiento, con un máximo de 2.000 € anuales.
- Deducciones para neutralizar o compensar la tributación de ayudas públicas. Aplicado por el Principado de Asturias y Extremadura. No se deducen gastos directos, sino la carga fiscal derivada de haber integrado en la base imponible una ayuda o subvención pública autonómica para personas con ELA.

Este mapa autonómico de deducciones específicas por ELA muestra una protección fiscal fragmentada y de intensidad desigual. Mientras algunas comunidades reconocen el sobrecoste directo de la enfermedad mediante deducciones sobre gastos sanitarios o derivados de la ELA, otras se limitan a compensar la tributación de ayudas públicas previamente concedidas y la mayoría no articula deducciones. Esta heterogeneidad evidencia que el lugar de residencia condiciona de forma relevante el apoyo fiscal disponible para las personas con ELA y sus familias, generando diferencias territoriales en la capacidad de compensar una parte del impacto económico asociado a la enfermedad.

A efectos del presente estudio y dado que el alcance y el impacto es limitado se ha optado por no abordarlas en este análisis.

⁴³ IMSERSO, [estadísticas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia](#). Información estadística mensual correspondiente a la situación del sistema a 31 de agosto de 2025.

¿Qué analizamos?

El análisis se centra en dos mecanismos principales a través de los cuales el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) busca apoyar a las personas en sus necesidades de cuidado y, por tanto, compensar los costes de la enfermedad:

1. Prestaciones económicas: son cuantías monetarias destinadas a cubrir parte de los costes de cuidado de las personas en situación de dependencia.

El análisis aborda, para cada una de ellas, las cuantías reconocidas, la variabilidad entre comunidades autónomas y su capacidad real de respuesta ante necesidades de cuidado tan intensas y progresivas como las que genera la ELA.

2. El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): principal recurso del sistema para incorporar atención profesional directa en el hogar mediante horas efectivas de apoyo: aseo, movilización, alimentación, acompañamiento.

El análisis examina cuántas horas reconoce hoy el sistema, cómo varía esa intensidad según el territorio y hasta qué punto resulta suficiente cuando el cuidado que se necesita es continuado y técnicamente complejo como en el caso de la ELA.

Si bien el catálogo del SAAD contempla otros servicios, como la teleasistencia, los centros de día y de noche o la atención residencial, este análisis no los aborda de forma específica porque, hasta ahora, su desarrollo para personas con ELA ha sido limitado, poco especializado y desigual entre territorios. No obstante, esta situación empieza a cambiar: se están impulsando nuevos servicios y centros de referencia orientados a responder a necesidades de alta complejidad. Por ello, más que excluirlos por falta de relevancia, conviene entender que su despliegue sigue siendo incipiente y puntual, mientras que el núcleo efectivo de la respuesta pública continúa concentrándose en los apoyos en el domicilio. En el caso de la ELA, la necesidad de cuidados continuados, presenciales y técnicamente complejos exige recursos capaces de acompañar la progresión de la enfermedad y, en coherencia con la voluntad expresada por muchas personas afectadas y sus familias, sostener la vida y los cuidados en el domicilio siempre que sea posible.

La fuente de información se corresponde a los datos publicados por el **Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)**⁴⁴ que, al ofrecer información homogénea y comparable entre comunidades autónomas, permite una lectura estructurada del funcionamiento general del sistema y las diferencias territoriales.

Es preciso señalar las limitaciones de las fuentes ya que estos datos **no permiten identificar específicamente a las personas con ELA** dentro del total de personas beneficiarias. En el momento de realizar el presente estudio, ni las estadísticas oficiales ni los sistemas de registro de las comunidades autónomas disponen de esa desagregación por diagnóstico, tal y como confirmaron las propias administraciones

⁴⁴ IMSERSO, [estadísticas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia](#). Información estadística mensual correspondiente a la situación del sistema a 31 de agosto de 2025.

autonómicas durante el proceso de consulta. Por otro lado, los datos disponibles todavía **no incorporan el impacto del nuevo Grado III+ de dependencia extrema**, introducido por el Real Decreto-ley 11/2025.

Por ello, los resultados que se presentan a continuación deben leerse como una **referencia orientativa**: no retratan la situación concreta de las personas con ELA, pero sí permiten valorar qué apoyos ofrece hoy el sistema, con qué alcance y en qué medida pueden dar respuesta a situaciones de alta necesidad de cuidado como las que genera esta enfermedad.

El sistema público de protección social

El sistema público de protección social en España articula distintos instrumentos para dar respuesta a situaciones de necesidad derivadas de la discapacidad, la dependencia o la pérdida de autonomía. En el contexto de la ELA, el principal instrumento a través del cual se canaliza esta respuesta es el **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia** (SAAD), creado por la Ley 39/2006. Este sistema establece un marco común de derechos en todo el territorio y permite el acceso a servicios y prestaciones económicas orientados a apoyar los cuidados y dar respuesta a las necesidades derivadas de la pérdida de autonomía.

El sistema combina principalmente **dos formas de intervención**: los servicios de apoyo directo y las prestaciones económicas que, en conjunto constituyen los principales mecanismos a través de los cuales se articula la respuesta pública en situaciones de dependencia. Su propósito común es sostener los cuidados y aliviar la carga económica y asistencial que asumen las personas en situación de dependencia y sus familias.



5.1. Prestaciones económicas del SAAD

El SAAD contempla **tres prestaciones económicas** cuyas cuantías se definen en un marco estatal común, a partir de la normativa del sistema y de los acuerdos del Consejo Territorial.

Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar. PECEF

Apoyar los cuidados prestados en el entorno familiar

Prestación Económica de Asistencia Personal PEAP

Facilitar la contratación de asistencia personal

Prestación Económica Vinculada al Servicio PEVS

Financiar el acceso a servicios profesionales cuando no existe oferta pública suficiente

El sistema funciona en **dos niveles**⁴⁵:

- ▶ **Cuantías máximas:** se fijan a nivel estatal por grado de dependencia (Grado I, II, III). Son iguales para todo el territorio.
- ▶ **Cuantía efectiva reconocida:** se reduce en función de la capacidad económica de la persona beneficiaria a partir de su nivel de renta y patrimonio.

La aplicación del SAAD corresponde a las **comunidades autónomas**, que ejercen competencias clave en el sistema: determinan los baremos y procedimientos de valoración del grado de dependencia, establecen el catálogo de servicios disponibles en su territorio, fijan los criterios de acceso y la cuantía de las prestaciones económicas, y regulan la participación económica de las personas beneficiarias en función de su capacidad económica. Como resultado, los importes finalmente reconocidos varían significativamente de un territorio a otro, en función del grado de dependencia reconocido y de las decisiones normativas adoptadas por cada administración autonómica.

Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF)

*Dirigida a **personas** en situación de dependencia **cuyo cuidado es asumido por un familiar o persona del entorno** en el domicilio habitual. Su objetivo es contribuir a compensar los costes del cuidado informal, siempre que se acredite que el entorno garantiza una atención continuada, suficiente y de calidad, compatible con las necesidades de la persona.*

En el caso de la ELA, la PECEF puede contribuir a sostener la permanencia en el domicilio y reconocer parte del esfuerzo de cuidado que es asumido por la familia o una persona del entorno.

⁴⁵ 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.

Ilustración 2: PECEF, cuantías medias reconocidas por grado de dependencia (€/mes).

GRADO	GRADO I	GRADO II	GRADO III
Mínimo	108,29 €	204,80 €	282,25 €
Media nacional	171,48 €	278,24 €	384,63 €
Máximo	354,14 €	373,37 €	443,41 €

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, 2025



Alcance de la PECEF en la cobertura de los costes de cuidado de la ELA

La Ley 3/2024 establece que toda persona con diagnóstico de ELA tiene derecho al reconocimiento de, al menos, un Grado I de dependencia desde el momento del diagnóstico. En la práctica, esto se traduce en el acceso a una PECEF media de **171 € mensuales**, en un momento en el que los costes directos recurrentes asociados a la enfermedad ya se sitúan en torno a los **2.100 € al mes**.

A medida que la enfermedad progresa y las necesidades de cuidado se intensifican, la prestación aumenta, hasta una media de 278 € en Grado II y 385 € en Grado III, pero el coste de los cuidados lo hace a un ritmo muy superior: pasa de 2.100 € a más de 8.300 € mensuales en las fases avanzadas, y supera los 11.400 € cuando la dependencia es total.

En términos de cobertura, la PECEF compensa entre un 8% del coste de la persona cuidadora en la fase inicial (Grado I, momento del diagnóstico) y apenas un 3% en las fases de dependencia total (Grado III), una proporción que se reduce precisamente cuando la necesidad de cuidado es mayor.

La PECEF cumple una función reconocida dentro del sistema: contribuir a sostener el cuidado en el entorno familiar. Pero los datos evidencian que, **ante una enfermedad como la ELA, su capacidad de respuesta es muy limitada, especialmente cuando los cuidados exigen dedicación constante, cualificación técnica y recursos que desbordan ampliamente lo que la prestación puede compensar.**

A nivel territorial, las cuantías son relativamente homogéneas entre comunidades autónomas, lo que indica que **la limitación no es territorial sino estructural**: el sistema ofrece importes similares en todo el territorio, pero en ningún caso alcanzan a cubrir una fracción significativa del coste.

Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP)

Dirigida a personas en situación de dependencia para **facilitar la contratación de asistencia personal**. Su objetivo es apoyar la autonomía de la persona en su vida diaria, favoreciendo la permanencia en el entorno habitual y el acceso a apoyos profesionales adaptados a sus necesidades.

Por su orientación a la contratación de apoyos profesionales, la PEAP adquiere una relevancia específica en una enfermedad como la ELA, en la que la pérdida progresiva de autonomía incrementa de forma continuada la intensidad y complejidad de los cuidados. Según avanza la enfermedad, contar con asistencia profesional cualificada es clave para sostener la vida en el domicilio, garantizar una atención técnicamente adecuada a la evolución de la situación y evitar que la totalidad de los cuidados recaiga sobre la familia. No obstante, conviene tener en cuenta que su alcance efectivo también está condicionado por el régimen de compatibilidades del SAAD, que limita con carácter general la combinación de prestaciones económicas entre sí y con otros servicios del catálogo, incluido el Servicio de Ayuda a Domicilio.

Ilustración 3: PEAP, cuantías medias reconocidas por grado de dependencia (€/mes).

GRADO	GRADO I	GRADO II	GRADO III
Mínimo	157,63 €	186,65 €	338,45 €
Media nacional	298,32 €	561,92€	830,88 €
Máximo	1.950,00 €	1.798,05 €	1.836,14 €

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, 2025



¿En qué medida la PEAP compensa los costes de la ELA?

Las cuantías medias de la PEAP oscilan entre **298 € mensuales en Grado I y 831 € en Grado III**. Son las más elevadas del sistema de prestaciones económicas, coherentes con una prestación orientada a financiar apoyos profesionales individualizados. Sin embargo, frente al coste real de contar con una persona cuidadora profesional, que pasa de unos 2.100 € mensuales en la fase del diagnóstico a más de 8.300 € en las fases avanzadas, la PEAP **cubre entre un 10% y un 14% de ese coste**, una proporción que, al igual que en la PECEF, se reduce a medida que avanza la enfermedad y se intensifican las necesidades de apoyo.

A diferencia de la PECEF, la PEAP presenta una **elevada heterogeneidad territorial**, con diferencias cercanas a los **1.500 € mensuales entre comunidades autónomas** para un mismo grado de dependencia (Grado III en este caso). Si bien los costes de los cuidados también pueden variar entre territorios (por diferencias salariales, de precios o de disponibilidad de servicios), la magnitud de la dispersión observada en las cuantías

reconocidas evidencia que las desigualdades persisten. En la práctica, la posibilidad real de financiar asistencia personal con esta prestación sigue dependiendo en gran medida del territorio de residencia: en algunas comunidades, la cuantía reconocida en Grado III se acerca a los 1.800 €; en otras, apenas supera los 340 €.

Por otro lado, más allá de las cuantías, el acceso efectivo a la PEAP enfrenta una dificultad adicional de carácter estructural. Durante la realización de este estudio se identificó de forma recurrente, tanto en las administraciones como en las entidades consultadas, la dificultad para hacer efectiva esta prestación ante la **escasez de profesionales cualificados en cuidados de alta complejidad**. Sin personas a quienes contratar, la prestación reconocida sobre el papel no siempre se traduce en asistencia real en el domicilio.

La introducción del nuevo **Grado III+** busca precisamente reforzar esta figura en las situaciones de mayor complejidad. Aunque la asistencia personal no sustituye a la asistencia sanitaria, que corresponde al Sistema Nacional de Salud, la nueva regulación eleva sus exigencias al requerir perfiles con titulación de atención directa, conocimientos específicos y formación actualizada en ELA. Este refuerzo permite ampliar su papel en el domicilio, incluyendo apoyos instrumentales vinculados a problemas respiratorios y disfagia, y apunta a convertir la PEAP en una vía más adecuada para responder a las necesidades críticas de la ELA avanzada.

Prestación Económica Vinculada al Servicio (PEVS)

*Dirigida a personas en situación de dependencia para facilitar el **acceso a un servicio profesional** cuando este no puede ser prestado directamente por la red pública o concertada. Su objetivo es contribuir a financiar parte del coste de ese servicio, siempre que esté reconocido en el Programa Individual de Atención y sea adecuado a las necesidades de la persona.*

Esta prestación puede vincularse a distintos servicios del sistema de dependencia. En este apartado se analizan **tres** modalidades especialmente relevantes para las necesidades que pueden aparecer a lo largo de la enfermedad:

1. **Servicio de Ayuda a Domicilio.** Apoyo profesional en el hogar para tareas de cuidado personal, apoyo doméstico, movilización o acompañamiento.
2. **Centro de día o de noche.** Recurso de atención durante parte de la jornada, orientado a ofrecer supervisión, apoyo terapéutico o descanso al entorno familiar.
3. **Atención residencial.** Recurso de atención continuada cuando la permanencia en el domicilio no garantiza condiciones suficientes de cuidado, seguridad o apoyo.

En el caso de la ELA, esta prestación puede ser relevante cuando la persona necesita acceder a apoyos profesionales específicos y no existe una respuesta pública disponible de forma suficiente o inmediata. La PEVS debe entenderse como una contribución

económica al coste del servicio, no como una financiación completa. Por ello, su capacidad compensatoria depende de la cuantía reconocida, del coste real del recurso y de la disponibilidad de servicios acreditados en cada territorio.

Ilustración 4. Cuantías medias reconocidas por tipo de servicio y grado de dependencia (€/mes).

		
Servicio de ayuda a domicilio	Centro de día/noche	Atención residencial
GRADO I	GRADO I	GRADO I
237,5 €	263,6 €	435,5 €
GRADO II	GRADO II	GRADO II
377,4 €	366,9 €	548,3 €
GRADO III	GRADO III	GRADO III
610,7 €	497,9 €	568,6 €

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, 2025



Alcance de PEVS en la cobertura de los costes de cuidado de la ELA

La capacidad de la PEVS para compensar los costes de la ELA **varía en función del servicio al que se vincule**. No es lo mismo financiar apoyo en el domicilio, un recurso de centro de día o una plaza residencial. Cada modalidad responde a una necesidad distinta y, por tanto, su utilidad para una persona con ELA debe leerse en función del momento de la enfermedad, la intensidad del cuidado requerido y la disponibilidad real de recursos en el territorio.

PEVS vinculada al Servicio de ayuda a domicilio

- ▶ Las cuantías medias oscilan entre 238 € en Grado I y 611 € en Grado III. Los mínimos se sitúan en torno a 147 € (Murcia, Grado I) y los máximos alcanzan 842 € (Comunidad Valenciana, Grado III),
- ▶ Las cuantías de la PEVS-SAD se sitúan, en media, por debajo de las reconocidas para la PEAP, unos 220 € menos en Grado III.
- ▶ Para personas con ELA, estas cuantías pueden contribuir a financiar parte de las horas de atención profesional en el domicilio, pero difícilmente cubren el coste de una atención continuada. En Grado III, incluso en los valores más altos, la prestación equivale a pocas horas diarias de servicio profesional especializado.

PEVS vinculada a centro de día o de noche

- ▶ Las cuantías medias se sitúan entre 264 € (Grado I) y 498 € (Grado III), con rangos más acotados que en las otras modalidades.
- ▶ Los mínimos rondan los 200 € y los máximos no superan los 704 €, salvo en Navarra, que presenta valores notablemente superiores en Grado I (639 €) y Grado II (704 €).
- ▶ En el caso de la ELA, puede ser útil en determinados momentos de la enfermedad, especialmente cuando la persona puede beneficiarse de apoyos externos durante algunas horas al día, pero no como respuesta principal cuando las necesidades son intensas y permanentes. El problema adicional no solo es la cuantía, sino que la enfermedad requiere de unos apoyos específicos y al menos hasta el momento no hay servicios especializados en el mercado, por tanto, difícilmente se puede ejercitar este derecho.

PEVS vinculada a atención residencial

- ▶ Es la modalidad con las cuantías medias más elevadas (436 € en Grado I, 548 € en Grado II, 569 € en Grado III), pero también la que presenta mayor dispersión territorial, con diferencias que superan los 1.200 € mensuales entre comunidades autónomas para un mismo grado.
- ▶ Los valores más altos corresponden a la Comunidad Valenciana (1.444 € en Grado I, 978 € en Grado II, 913 € en Grado III) y a Navarra (1.319 € en Grado I, 895 € en Grado II, 910 € en Grado III). Estos dos territorios se sitúan muy por encima del resto y distorsionan la media nacional.
- ▶ Incluso en los valores máximos registrados, la PEVS residencial cubre solo una fracción del coste de una plaza, lo que implica que el acceso efectivo depende en gran medida de la capacidad de la familia para asumir el copago restante. A ello se suma una limitación adicional: la oferta de recursos residenciales especializados en ELA sigue siendo muy reducida y de desarrollo todavía incipiente, por lo que, en la práctica, no siempre existe un servicio adecuado al que vincular la prestación.

En su conjunto, los datos evidencian que:

- ▶ La PEVS es una prestación subsidiaria, orientada a facilitar el acceso a servicios profesionales cuando la red pública no puede responder de forma inmediata.
- ▶ Los servicios a los que se vincula habitualmente operan con apoyos parciales o por franjas horarias, lo que limita su adecuación a necesidades de atención continuada y de alta complejidad.
- ▶ En la ELA, la PEVS resulta especialmente útil como recurso transitorio o de urgencia, pero su alcance es limitado en fases avanzadas.
- ▶ La limitación de la oferta de servicios acreditados y especializados condiciona la efectividad de la prestación: en la práctica, no basta con reconocer la PEVS si no

existen recursos disponibles y suficientemente adaptados a las necesidades específicas de la ELA.

5.2. Servicio de Ayuda a Domicilio

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) constituye uno de los principales servicios de apoyo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Su finalidad es proporcionar atención profesional en el propio hogar, con el objetivo de apoyar la realización de actividades básicas de la vida diaria, favorecer la permanencia en el entorno habitual y aliviar parte de la carga de cuidados que asume la familia.

El catálogo del SAAD define dos grandes tipos de actuaciones:

- 1) **atención personal** (aseo, apoyo en la movilidad, higiene, alimentación), y
- 2) **atención doméstica** (tareas del hogar, organización de la vida diaria).

Su intensidad se expresa en horas mensuales y se establece en función del grado de dependencia reconocido y de las necesidades recogidas en el Programa Individual de Atención (PIA)⁴⁶.

En el caso de la ELA, el SAD puede ser un recurso especialmente relevante, ya que permite incorporar apoyo profesional en el domicilio y sostener la permanencia en el hogar durante la evolución de la enfermedad. Sin embargo, su capacidad real para responder a estas necesidades depende de tres elementos clave: el número de horas reconocidas, la adecuación del servicio a necesidades de cuidado complejas y la posibilidad de combinarlo con otros apoyos, como la asistencia personal o las prestaciones económicas.

¿Qué analizamos?

Este apartado presenta y analiza la **intensidad horaria** del Servicio de Ayuda a Domicilio reconocida dentro del sistema de dependencia, a partir de los datos publicados por el IMSERSO con referencia a agosto de 2025.

Al igual que en el análisis de las prestaciones económicas, la información disponible se refiere al conjunto de personas con dependencia reconocida y no permite identificar específicamente a las personas con ELA. Aun así, ofrece una referencia útil para aproximarse al funcionamiento general del servicio y observar cuántas horas de apoyo se reconocen y cómo varía la intensidad según el grado de dependencia y la comunidad autónoma.

⁴⁶ El PIA es el instrumento de planificación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que recoge las modalidades de intervención más adecuadas para cada persona en situación de dependencia, conforme a lo establecido en la Ley 39/2006.

Intensidad horaria del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)

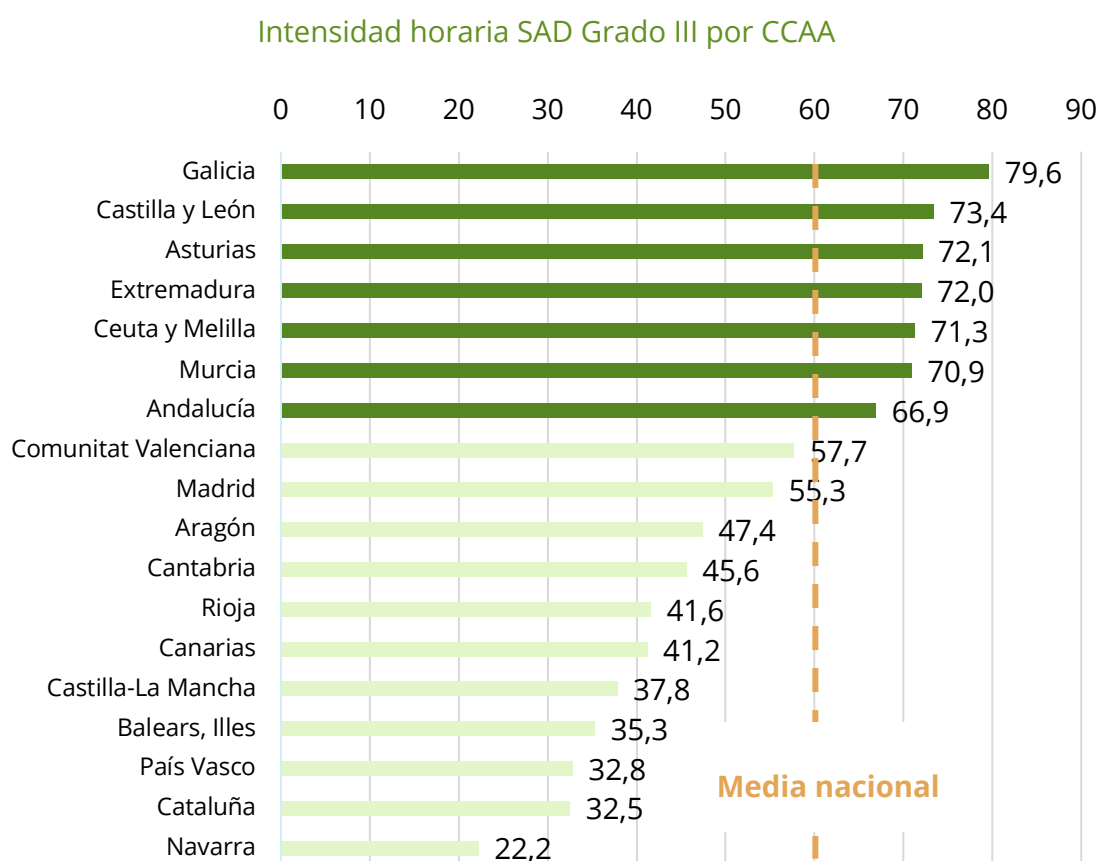
Hace referencia al **número medio de horas mensuales de atención profesional** en el hogar que se reconocen a cada persona según su grado de dependencia. Es el indicador clave para valorar si el servicio puede responder a las necesidades reales de cuidado, especialmente en situaciones de alta complejidad como las que genera la ELA.

Ilustración 5. Intensidad media nacional por grado (horas/mes)

GRADO	GRADO I	GRADO II	GRADO III
Mínimo	10,5h	17,3h	22,2h
Media nacional	18h	40,5h	60,8h
Máximo	24,8h	49,9h	79,6h

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, 2025

Gráfico 11. Intensidad en Grado III por comunidad autónoma (horas/mes)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, agosto 2025. Las barras en verde oscuro superan la media nacional (60,8 h).



Alcance del servicio de ayuda a domicilio

- ▶ Incluso en Grado III, la intensidad media del SAD en el régimen general equivale a **poco más de dos horas por día** de atención profesional, un margen diseñado para complementar otros cuidados, no para garantizar supervisión continuada.
- ▶ La variabilidad territorial es muy elevada: en Grado III, las diferencias entre comunidades autónomas alcanzan casi 58 horas mensuales, con territorios que superan las 70 horas y otros que no llegan a las 25 horas.
- ▶ Para personas con ELA en fases avanzadas, esta intensidad resulta insuficiente cuando aparecen necesidades de supervisión permanente.
- ▶ La introducción del Grado III+ por el Real Decreto-ley 11/2025 responde precisamente a estos límites, desplazando el foco desde apoyos parciales por franjas horarias hacia una garantía de atención profesional continuada y especializada.

5.3. ¿Cuál es el alcance del SAAD frente a las necesidades de las personas con ELA?

A lo largo de este capítulo se han analizado **dos prestaciones** principales del sistema público de atención a la dependencia:

- 1) las prestaciones económicas
- 2) el servicio de ayuda a domicilio

A partir de los datos disponibles, el análisis permite trazar una fotografía general del alcance actual de estas medidas compensatorias y valorar, desde la perspectiva de la ELA, hasta qué punto pueden contribuir a responder a necesidades de cuidado intensas y progresivas. Los resultados apuntan a tres rasgos transversales que ayudan a caracterizar el funcionamiento del sistema.

1. Cuantía de alcance parcial

Las prestaciones económicas del SAAD están concebidas como contribuciones al coste de los cuidados, no como financiación integral. En Grado III, las cuantías medias oscilan entre 385 € (PECEF) y 830 € (PEAP), lo que ofrece un apoyo relevante pero limitado frente al sobre coste del ELA.

2. Intensidad horaria acotada

El SAD reconoce en Grado III una media de 60,8 horas mensuales (algo más de dos horas diarias), una intensidad coherente con un modelo de apoyo complementario al cuidado familiar, pero que puede resultar ajustada cuando las necesidades de atención son intensas y continuadas.

3. Variabilidad territorial significativa

Los datos muestran diferencias territoriales relevantes en buena parte de las prestaciones económicas analizadas y en la intensidad horaria del Servicio de Ayuda a Domicilio. Para un mismo grado de dependencia, las cuantías reconocidas y las horas asignadas pueden variar de forma sustancial según la comunidad autónoma de residencia.

A continuación, se presenta una síntesis de las cuantías e intensidades medias, mínimas y máximas observadas en las principales prestaciones económicas y servicios del SAAD analizados en este apartado, tomando como referencia el **Grado III de dependencia**.

Tabla 18. Resumen cuantías intensidades Grado III⁴⁷

Medida	Media Nacional	Mínimo	Máximo
PECEF	384,6 €/mes	282,2 €/mes	443,4 €/mes
PEAP	830,9 €/mes	338,4 €/mes	1.836,1 €/mes
PEVS-SAD	610,7 €/mes	420,0 €/mes	841,6 €/mes

⁴⁷ Los datos corresponden al conjunto de personas beneficiarias del sistema de dependencia en Grado III y no permiten identificar específicamente a personas con ELA. Asimismo, reflejan la situación disponible a agosto de 2025, por lo que no incorporan todavía el impacto del nuevo Grado III+ ni de las medidas posteriores de desarrollo del marco normativo específico para personas con ELA y otros procesos de alta complejidad.

PEVS- Centro de día/noche	497,9 €/mes	277,9 €/mes	689,3 €/mes
PEVS- Residencial	568,6 €/mes	415,7 €/mes	912,6 €/mes
SAD-Intensidad horaria	60,8 h/mes	22,2 h/mes	79,5 h/mes

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IMSERSO, agosto 2025

En conjunto, los datos permiten aproximarse al alcance real del sistema público de dependencia como marco de respuesta para las personas con ELA. Esta fotografía constituye el punto de partida para analizar, en el capítulo siguiente, cómo el nuevo marco normativo y, en particular la Ley 3/2024 y sus desarrollos trata de adaptar el sistema a las necesidades específicas de esta enfermedad.

6. La Ley ELA y su aplicación territorial

El análisis desarrollado en el bloque anterior pone de manifiesto que el sistema general de dependencia, tal como está configurado, puede **resultar insuficiente** para responder a las necesidades de personas que requieren apoyos intensivos, continuados y técnicamente complejos. Las cuantías reconocidas, la intensidad horaria del SAD y la variabilidad territorial del sistema dibujan un escenario en el que la brecha entre lo que el sistema ofrece y lo que la enfermedad exige se hace especialmente visible en las fases más avanzadas de la ELA.

En este contexto, las administraciones públicas han impulsado un conjunto de **cambios normativos** orientados a reforzar la respuesta del sistema. Destaca, en este sentido, la aprobación de la Ley 3/2024, conocida como Ley ELA, así como sus desarrollos posteriores, entre los que se incluye el Real Decreto-ley 11/2025.

Este nuevo marco normativo supone un **punto de inflexión** en la forma de abordar las situaciones de alta complejidad, al introducir medidas dirigidas a agilizar el acceso a los apoyos, reforzar la intensidad de los cuidados y adaptar la respuesta pública a la evolución acelerada de la enfermedad.

Frente a este nuevo escenario, la pregunta que queda abierta es: **¿cómo se está trasladando todo esto a la práctica?**

Este bloque analiza el estado de implementación de la nueva normativa a partir de dos procesos de consulta a comunidades autónomas y entidades, recogiendo tanto los avances producidos como los obstáculos que están condicionando el despliegue real de estos derechos.

Momento actual de la normativa

Para interpretar el despliegue territorial de la Ley ELA, conviene situar primero el marco normativo en el que se inscribe. La protección de las personas con ELA no parte de cero, sino que se apoya en una arquitectura previa de derechos vinculada a la protección social, la discapacidad, la autonomía personal y la atención a la dependencia. Sobre esta base general, los cambios aprobados entre 2024 y 2026 introducen un marco específico para responder a situaciones de alta complejidad, evolución rápida y necesidad de apoyos continuados.

La siguiente línea de tiempo recoge los principales hitos normativos que permiten entender esta evolución.

Marco general de protección social

<p>1978</p> <p>Constitución Española</p> <p>Protección social, Seguridad Social y asistencia ante situaciones de necesidad (art. 39 y 41).</p>	<p>2006 · 2008</p> <p>CDPD ONU · Ratificación España</p> <p>Derecho a nivel de vida adecuado y protección social sin discriminación por discapacidad (art. 28).</p>	<p>2006</p> <p>Ley 39/2006 · Ley de Dependencia</p> <p>Crea el SAAD. Reconoce el derecho subjetivo a servicios y prestaciones económicas para cubrir la dependencia.</p>
<p>2013</p> <p>RDL 1/2013 · Ley General de Discapacidad</p> <p>Igualdad de oportunidades y medidas de acción positiva para compensar las desventajas asociadas a la discapacidad.</p>	<p>2021</p> <p>Ley 8/2021 · Reforma civil y procesal</p> <p>Sustituye la incapacitación por un modelo de apoyos personalizados y revisables para el ejercicio de la capacidad jurídica.</p>	

Normativa específica ELA

● Ley 3/2024

Marco jurídico específico para ELA y enfermedades de alta complejidad e irreversibles. Introduce procedimientos **urgentes de valoración**, plazos máximos de tres meses, y el mandato de adaptar el SAD y la asistencia personal a estas situaciones.

● Real Decreto-ley 11/2025

Refuerza el SAAD e introduce el **Grado III+ de dependencia extrema**. Fija una financiación estatal mínima de 4.930 €/mes por persona y una cuantía máxima de 9.859 €/mes para asistencia personal.

● Acuerdo del Consejo Territorial

Concreta la definición de fase avanzada de ELA, los criterios clínicos de acceso al Grado III+ y las condiciones de la asistencia personal y el SAD.

¿Qué debería estar pasando?

La Ley 3/2024, el RDL 11/2025, y el Acuerdo del Consejo Territorial establecen un conjunto de obligaciones que deberían estar siendo implementadas por las comunidades autónomas. Este es el escenario que la normativa prevé.



Valoración urgente en máximo 3 meses

Las CCAA deben resolver la calificación del grado de dependencia y la revisión del PIA en un plazo máximo de tres meses desde la solicitud. Art. 5, Ley 3/2024



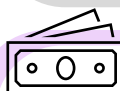
Reconocimiento automático de Grado I desde el diagnóstico

Toda persona con ELA diagnosticada tiene derecho a que se le reconozca al menos el Grado I de dependencia desde el diagnóstico. Art. 5, Ley 3/2024



Reconocimiento del Grado III+

Las personas con diagnóstico de ELA y Grado III de dependencia podrán acceder al Grado III+ cuando se certifique fase avanzada, definida por el cumplimiento de **dos de tres criterios**: soporte ventilatorio superior a 8 horas/día, aspiración diaria de secreciones o inmovilidad en tren superior. El Grado III y el Grado III+ podrán resolverse en un mismo acto administrativo si concurren los requisitos. RDL 11/2025.



Prestación económica entre 3.200 y 9.859 €/mes para Grado III+

Las personas con Grado III+ tienen derecho a una PEVS de ayuda a domicilio o PEAP de entre 3.200 € (mínimo) y 9.859 € (máximo) al mes. Acuerdo CT. Corrección feb. 2026



Garantía pública de atención especializada 24 horas

En fase avanzada, el sistema debe garantizar supervisión y atención continuada para prevenir el riesgo de muerte evitable. Disp. adicional 4ª, Ley 3/2024



Mayor coordinación entre servicios sociales y sanitarios

La ley obliga a desarrollar un marco de referencia de coordinación sociosanitaria para garantizar una atención integral a las personas con ELA. Disp. adicional 4ª, Ley 3/2024



Participación de las entidades especializadas

La ley prevé la participación de las organizaciones de personas con ELA en el seguimiento de su implementación. Disp. adicional 8ª, Ley 3/2024

El objetivo de este apartado es **valorar en qué medida el nuevo marco normativo se está trasladando** a la práctica en las diferentes comunidades autónomas.

Más allá de lo que la normativa reconoce sobre el papel, interesa entender cómo se está aplicando realmente: qué avances se han producido, qué mecanismos se han puesto en marcha y qué dificultades están condicionando el despliegue efectivo de estos derechos. El análisis se apoya en la información facilitada por las propias administraciones y por las entidades sociales del sector asociativo de la ELA que trabajan para apoyar a las personas afectadas.

La información procede de **dos procesos** de consulta realizados en el marco del estudio, dirigidos a comunidades autónomas y entidades vinculadas a la atención de personas con ELA.

- 1. La primera consulta aplicación inicial de la Ley 3/2024 se dirigió a las administraciones autonómicas, y se desarrolló entre mayo y octubre de 2025.** Estuvo orientada a conocer el estado de adaptación de las comunidades autónomas tras la aprobación de la Ley 3/2024, identificando los primeros cambios introducidos en los procedimientos, circuitos de tramitación y mecanismos de coordinación.
- 2. La segunda consulta sobre el despliegue del Real Decreto-ley 11/2025 y del Grado III+ se realizó entre marzo y mayo de 2026,** tras la aprobación del Real

Decreto-ley 11/2025, con el objetivo de identificar cómo se estaba preparando o iniciando la incorporación del nuevo Grado III+ de dependencia extrema y de las medidas asociadas a la asistencia personal y al Servicio de Ayuda a Domicilio. Esta consulta se dirigió a las **entidades sociales** del sector asociativo de la ELA en todas las comunidades autónomas. Asimismo, el análisis se ha contrastado y actualizado con el último **informe de ConELA**, publicado el 16 de julio de 2026, utilizado como fuente complementaria para incorporar la información disponible más reciente sobre el despliegue autonómico del nuevo marco normativo.

Los periodos señalados son clave para interpretar los resultados, ya que reflejan el estado de situación en el momento de cada consulta dentro de un marco normativo en rápida evolución.

6.1. Implementación de la Ley 3/2024

En este epígrafe se identifica los **principales avances y desafíos en la implementación de la Ley 3/2024** en base a los resultados del proceso de consulta con Administraciones Públicas desarrollado en 2025. Se estructuran en cinco ámbitos clave:

1. Valoración urgente y mecanismos de tramitación prioritaria
2. Tiempos de resolución
3. Coordinación sociosanitaria
4. Roles de las asociaciones con ELA
5. Cobertura del Servicio de Ayuda a Domicilio

Valoración urgente y mecanismos de tramitación prioritaria

El análisis de la información remitida por las comunidades autónomas evidencia avances significativos en la puesta en marcha de procedimientos destinados a garantizar la tramitación urgente de los expedientes de dependencia asociados al diagnóstico de ELA. En la mayoría de los territorios, la existencia de circuitos preferentes permite activar de manera inmediata la vía de urgencia tan pronto como se confirma el diagnóstico, ya sea a través de la derivación desde el sistema sanitario, la comunicación directa de profesionales especializados o la identificación automática del caso en los sistemas de gestión.

Digitalización del proceso de valoración

Diversos sistemas autonómicos han incorporado **casillas, códigos específicos o campos identificativos** que señalan de forma inmediata la presencia de ELA en las solicitudes o plataformas internas. Esta priorización automática sitúa los expedientes en los circuitos urgentes sin intervención manual, reduciendo errores y retrasos y mejorando la respuesta institucional.

Efectos administrativos inmediatos

Para evitar periodos de desprotección formal, algunas comunidades aplican el **reconocimiento provisional** de un Grado I de dependencia o de un 33% de discapacidad desde la apertura del expediente, facilitando el acceso temprano a recursos. Otras optan por completar de forma acelerada la valoración integral, al considerar que permite resolver en plazos reducidos y con un grado o porcentaje superior.

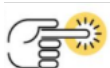
Coordinación interdepartamental

Una parte de los territorios ha reforzado la **articulación entre servicios sociales y sistema sanitario** mediante procedimientos de comunicación estructurada o figuras de profesionales de enlace, responsables de garantizar la detección temprana y la agilización de los expedientes. Esta coordinación proactiva permite anticipar necesidades y asegurar una respuesta más coherente.



¿Qué nos dicen las comunidades autónomas?

6 CCAA Al menos 6 CCAA con casillas o códigos para identificar automáticamente los casos de ELA	5 CCAA Al menos 5 CCAA que aplican reconocimiento provisional de Grado I o 33% de discapacidad	2 CCAA 2 CCAA cuya vía preferente es completar una valoración integral acelerada	3 CCAA Al menos 3 CCAA con figuras de enlace o coordinación sociosanitaria para la detección temprana
---	--	--	---



A destacar

1	Murcia Código rojo	Interoperabilidad salud-discapacidad y triaje de expedientes críticos para activar la derivación inmediata.
2	Cantabria Derivación en 3 días	Sistema informático que identifica automáticamente los casos de ELA y los deriva a un circuito específico con personal homologado.
3	Comunidad de Madrid Apoyo y seguimiento	Creación prevista de figuras profesionales para asegurar una atención más rápida, coordinada y continuada.

Tiempos de resolución

La información recopilada muestra que, en la mayoría de los territorios, los expedientes de dependencia asociados al diagnóstico de la ELA se tramitan dentro de plazos sensiblemente inferiores a los ordinarios. Aunque persisten diferencias relevantes entre comunidades autónomas, se observa una tendencia clara hacia la aplicación sistemática de la tramitación urgente prevista en la Ley 3/2024, lo que está permitiendo reducir de manera significativa los tiempos efectivos de reconocimiento del derecho.

En la totalidad de las comunidades autónomas que participaron del estudio, la fecha de resolución se sitúa entre uno y tres meses desde el ingreso de solicitud para la valoración de la dependencia, cumpliendo el plazo legal establecido para enfermedades de curso irreversible. Algunas comunidades aplican procedimientos especialmente ágiles: en varios casos, la valoración se completa en menos de un mes y, en situaciones de mayor priorización, en plazos de entre diez días y tres semanas.

La reducción de los tiempos de resolución está estrechamente vinculada a la incorporación de mecanismos internos de priorización y agilización administrativa, entre los que destacan:

Automatización y priorización.

Varias comunidades autónomas han implementado mecanismos en sus sistemas informáticos para identificar automáticamente los casos de ELA y activar la tramitación urgente (ej. Castilla y León, Cantabria, Canarias, Extremadura).

Protocolo preferente.

Andalucía y otras regiones aplican protocolos de tramitación preferente, reduciendo los plazos legales a la mitad (de 180 a 90 días).

Diagnóstico médico como disparador:

En la mayoría de las comunidades autónomas, la presentación de un informe médico con diagnóstico de ELA es suficiente para activar la vía urgente.



¿Qué nos dicen las comunidades autónomas?

100% de las CCAA declara cumplir el plazo legal de 3 meses para resolver los casos de ELA	7 CCAA Al menos 7 CCAA resuelven entre 1 y 3 meses, cumpliendo el plazo o anticipándose	4 CCAA Al menos 4 CCAA resuelven la valoración en menos de 1 mes	2 CCAA Completan la valoración en 10-21 días con circuitos acelerados
---	---	--	---



A destacar

1	Cantabria Los tiempos más cortos	El proceso de valoración y negociación del Programa Individual de Atención (PIA) se completa habitualmente en unos 10 días, y como máximo en tres semanas. Además, el sistema informático identifica el caso como ELA y lo deriva a tramitación urgente en aproximadamente 3 días .
----------	---	--

Coordinación Sociosanitaria

La coordinación entre los servicios sociales y el sistema sanitario constituye uno de los elementos determinantes para garantizar una identificación temprana de los casos de ELA y activar los procedimientos de urgencia previstos por la Ley 3/2024. El análisis de la información disponible permite observar un panorama heterogéneo, pero con una

tendencia clara hacia la consolidación de modelos de cooperación más estructurados, especialmente en aquellos territorios que han incorporado mecanismos formales de comunicación, figuras de enlace específicas y herramientas digitales orientadas al triaje prioritario.

En términos generales, pueden distinguirse **tres tipos de modelos** adoptados en la evolución de la coordinación sociosanitaria, que dan cuenta de un proceso de institucionalización progresiva, aunque desigual, en la articulación entre ambos sistemas.

Modelo 1. Coordinación estructurada y plenamente integrada

Territorios con sistemas sólidos y estables de coordinación, apoyados en protocolos formalizados, circuitos definidos de notificación, interoperabilidad entre sistemas o estructuras sociosanitarias integradas. La coordinación está institucionalizada y no depende de iniciativas informales. Cuentan con: protocolos específicos de coordinación sociosanitaria, canales de notificación estables y sistemáticos, equipos multidisciplinares con figuras estables de enlace formalizadas.

Modelo 2. Coordinación activa sin protocolo formalizado

Territorios donde la coordinación funciona en la práctica, pero no existe todavía un protocolo autonómico formalizado. La cooperación entre sistemas es activa y permite priorizar los casos, pero está en proceso de desarrollo, apoyándose en grupos interinstitucionales, experiencia profesional y canales de comunicación que aún no han sido regulados de forma estable.

Modelo 3. Coordinación limitada o sin estructura formal

Territorios donde no existe una estructura formal de coordinación o donde barreras técnicas/legales impiden integrar la información sanitaria en el sistema social. La coordinación se apoya en la documentación presentada por la persona, canales informales o la intervención de asociaciones.



¿Qué nos dicen las comunidades autónomas?

<p>6</p> <p>CCAA</p> <p>Al menos 6 CCAA en el modelo 1: Coordinación estructurada y plenamente integrada</p>	<p>2</p> <p>CCAA</p> <p>Al menos 2 CCAA en el modelo 2: Coordinación activa sin protocolo formalizado</p>	<p>2</p> <p>CCAA</p> <p>Al menos 2 CCAA en el modelo 3: Coordinación limitada o sin estructura formal</p>
--	---	---

En conjunto, los tres modelos identificados muestran que, aunque la coordinación entre los servicios sociales y el sistema sanitario avanza en una dirección positiva, sigue siendo un ámbito que presenta elementos pendientes de consolidación. A diferencia de los tiempos de resolución —donde prácticamente todas las comunidades autónomas declaran cumplir el plazo legal—, la articulación sociosanitaria sigue mostrando niveles de desarrollo heterogéneos, combinando territorios con estructuras plenamente consolidadas, otros que se encuentran en fase de formalización y un tercer grupo que todavía enfrenta barreras técnicas o limitaciones normativas.



A destacar

1 Extremadura Grupo de trabajo institucional

Aún sin contar todavía con un protocolo formalizado, ha puesto en marcha un grupo de trabajo interinstitucional y prevé la creación de una comisión específica sobre la ELA, destinada a articular la cooperación entre servicios sociales, el sistema sanitario y los órganos de valoración de la discapacidad.

Rol de las asociaciones de la ELA

Aunque la información sobre el papel específico de las asociaciones de la ELA recopilada en este estudio es limitada (solo cinco comunidades aportan datos al respecto), los territorios que sí responden coinciden en señalar que las asociaciones de ELA desempeñan un rol imprescindible en el funcionamiento efectivo del sistema de apoyos. En un contexto donde la coordinación institucional sigue siendo heterogénea, las asociaciones se convierten en un actor esencial para garantizar la continuidad y coherencia de los procesos.

Ilustración 6. Funciones que las asociaciones ya desempeñan en la práctica según la consulta a comunidades autónomas:



A destacar

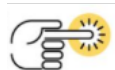
1	Cantabria CanELA	Papel central en el diseño de las convocatorias específicas: participación en los criterios de elegibilidad, difusión pública y revisión técnica de las bases. La administración reconoce que esta colaboración ha permitido ajustar la normativa a la realidad del colectivo.
2	Cataluña Fundación Miquel Valls	Participación en grupos de trabajo con los departamentos de sanidad y servicios sociales, aportando conocimiento especializado para modelos de atención integral y propuestas de mejora de la coordinación interinstitucional.
3	Extremadura ELA Extremadura	Forma parte de los grupos de trabajo que definen el nuevo centro especializado previsto para 2026, garantizando que la perspectiva del colectivo quede integrada en el diseño de servicios, programas y líneas de apoyo futuras.
4	Asturias y Baleares ELA Principado ELA Balears	Participación estable en la difusión de ayudas y en la intermediación con servicios sanitarios y sociales, lo que agiliza la tramitación y asegura la derivación por la vía prioritaria cuando corresponde.

En conjunto, las asociaciones de ELA desempeñan un papel relevante de apoyo y acompañamiento, especialmente donde la coordinación sociosanitaria está aún en fase de consolidación. Su intervención facilita la comunicación entre actores, orienta a las personas afectadas y apoya la tramitación, complementando la actuación de las administraciones. En algunos territorios, su participación en espacios técnicos ha permitido incorporar conocimiento especializado que refuerza la adecuación de las respuestas institucionales.

Cobertura del servicio de ayuda a domicilio (SAD)

El servicio de ayuda a domicilio constituye un recurso clave para sostener los cuidados en el entorno habitual, especialmente en una enfermedad como la ELA, donde la pérdida de autonomía puede avanzar de forma rápida. Por ello, la consulta incluyó preguntas específicas sobre su aplicación a personas con ELA y su adaptación al nuevo marco normativo. No obstante, conviene señalar de entrada que la tasa de respuesta ha sido **limitada** y que muchas administraciones indican no disponer de datos desagregados sobre las personas con ELA usuarias del servicio. Este déficit es en sí mismo un hallazgo relevante: la ausencia de registros específicos dificulta evaluar la cobertura y el impacto real del SAD en este colectivo, y evidencia la necesidad de reforzar los mecanismos de recogida de información para poder valorar si el servicio está funcionando. Por ello, las conclusiones mostradas a continuación, deben leerse como una aproximación parcial.

Aun así, las respuestas recibidas permiten identificar patrones compartidos en **dos ámbitos clave**: las barreras estructurales y las líneas de mejora.



Barreras estructurales

Las barreras estructurales identificadas apuntan a dos planos diferenciados, pero estrechamente relacionados. En primer lugar, se constata una **escasez general de personal en el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)**, especialmente de auxiliares de atención sociosanitaria, que limita la capacidad de ampliar la cobertura, garantizar la continuidad del servicio o ponerlo en marcha en determinados territorios. En segundo lugar, la atención a personas con ELA exige **perfiles especializados dentro del propio SAD**, capaces de responder a cuidados de alta complejidad asociados a la progresión de la enfermedad, como la movilización, el apoyo en la alimentación, el manejo de dispositivos, la disfagia, la aspiración de secreciones o el soporte respiratorio. Actualmente, estos perfiles no están suficientemente desarrollados ni integrados de forma sistemática en el servicio. En este sentido, las experiencias autonómicas orientadas a formar equipos o figuras especializadas dentro del SAD podrían constituir una buena práctica a considerar. A ello se suman tensiones relacionadas con la intensidad horaria: en muchos territorios, el volumen de horas asignado a personas con ELA resulta insuficiente para responder al grado de apoyo requerido, especialmente en fases avanzadas de la enfermedad.



Líneas de mejoras

Las respuestas muestran un movimiento creciente hacia la **profesionalización y flexibilización** del servicio. Varios territorios mencionan planes o propuestas encaminadas a reforzar la formación específica, actualizar certificaciones profesionales, introducir módulos de capacitación en ELA o establecer estándares comunes que garanticen calidad y homogeneidad mínima. Algunas administraciones trabajan en coordinación con hospitales de referencia o con asociaciones de ELA para mejorar

la respuesta técnica del servicio. En otros casos, se está apostando por modelos alternativos que complementan o sustituyen parcialmente el SAD tradicional, promoviendo la asistencia personal como vía más ajustada a las necesidades de autonomía y al ritmo de progresión de la enfermedad.

Barreras estructurales

- Escasez de personal cualificado
- Intensidad insuficiente
- Rigidez del modelo

Líneas de mejora

- Profesionalización y formación
- Coordinación con salud y entidades
- Modelos más flexibles

6.2. Implementación del Real Decreto-ley 11/2025

La aprobación del Real Decreto-ley 11/2025 y sus desarrollos posteriores han supuesto un avance en el sistema de apoyos a las personas con ELA y sus familias. En este contexto, es importante indagar sobre cómo se está realizando la **implementación efectiva en los distintos territorios** y en qué grado se están incorporando las medidas más recientes de este nuevo marco normativo. Específicamente, el análisis se centra en valorar en qué medida la introducción del Grado III+, la adaptación de la asistencia personal y del servicio de ayuda a domicilio, y las nuevas referencias económicas definidas se está traduciendo en cambios reales en la atención a las personas con ELA.

La información se basa en la consulta en 2026 a entidades del movimiento asociativo de la ELA en todas las comunidades autónomas, orientada a identificar los principales avances y desafíos en la implementación del Real Decreto-ley 11/2025 y del nuevo Grado III+ de dependencia extrema. Este análisis se ha contrastado y actualizado con el último informe de ConELA, publicado el 16 de julio de 2026, utilizado como fuente complementaria para incorporar la información disponible más reciente sobre el despliegue autonómico del nuevo marco normativo. Los resultados, actualizados hasta el cierre del trabajo de campo, fijado el **17 de julio de 2026**, se ordenan en torno a **cuatro ámbitos clave**:

1. Cambios normativos o procedimentales
2. Implementación práctica del decreto
3. Dificultades o cuellos de botella identificados
4. Impacto sobre ayudas específicas preexistentes

Esta lectura debe situarse en un **contexto normativo todavía abierto** y en proceso de transformación. A la fecha de cierre de este análisis, se encuentra en tramitación parlamentaria la **reforma de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**, aprobada por el Congreso de los Diputados el 14 de julio de 2026 y publicado en el Boletín Oficial de las Cortes Generales el 20 de julio de 2026⁴⁸. Esta reforma incorpora modificaciones relevantes que podrían incidir en algunos de los aspectos analizados en este informe, especialmente aquellos relacionados con el régimen de compatibilidad entre prestaciones y servicios para las personas con grado III+, y los mecanismos de financiación del sistema, por lo que parte de las barreras y desafíos identificados en este apartado, deberán interpretarse teniendo en cuenta este escenario de transición regulatoria.

A modo de referencia, se incluyen a continuación los principales cambios normativos actualmente previstos, dado su potencial impacto sobre las condiciones de acceso, la intensidad de los apoyos y la protección de las personas en situación de dependencia y sus familias. En este sentido, la reforma podría contribuir a corregir algunas de las limitaciones detectadas para las personas con Grado III+, si bien será necesario esperar a la aprobación definitiva de la norma y a su posterior desarrollo para valorar su alcance efectivo.

⁴⁸ El texto aprobado por el Congreso de los Diputados fue remitido al Senado y publicado en el *Boletín Oficial de las Cortes Generales. Senado*, XV Legislatura, núm. 443, de 20 de julio de 2026, dentro de la tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley.

Tabla 19 Principales cambios normativos recientes con impacto potencial en las personas con ELA y sus familias⁴⁹

<p>1. Cambio de modelo y garantías de autonomía</p> <p>Enfoque de derechos. Se supera la cultura asistencialista en favor de la autonomía y la inclusión social, para que cada persona desarrolle una vida con sentido sea cual sea su discapacidad.</p> <p>Asimilación de grados. Asimilación de los grados de dependencia y discapacidad ya iniciada por la Ley 3/2024.</p> <p>Perspectiva de género. Se incorpora de manera transversal a la legislación.</p> <p>Brecha digital y productos de apoyo. Se garantiza el derecho a usar ayudas técnicas para la participación comunitaria y se incorporan medidas frente a la brecha digital.</p>	<p>2. Prestaciones y copagos</p> <p>Capacidad económica exenta. Se fijan mínimos que garanticen las necesidades básicas, de modo que el copago no disuada del acceso a los servicios ni reduzca su intensidad.</p> <p>Grado III+ y ELA. Supresión de compensaciones y copagos para las personas con Grado III+ de dependencia extrema.</p> <p>Compensaciones por otras prestaciones.</p> <p>La percepción de una prestación económica de dependencia podrá deducir de su cuantía otras prestaciones públicas de análoga naturaleza y finalidad que ya perciba la persona beneficiaria.⁵⁰</p>
<p>3. Fortalecimiento de la figura de quien cuida</p> <p>PECEF. Ampliación del entorno de cuidados. La prestación económica para cuidados en el entorno familiar podrá reconocerse también cuando la persona esté siendo cuidada por alguien de su</p>	<p>4. Nuevos servicios y profesionalización</p> <p>Asistencia personal. La asistencia personal deja de vincularse exclusivamente al acceso al empleo o la formación y pasa a configurarse como un apoyo para promover la autonomía, la</p>

⁴⁹ Texto aprobado por el Congreso de los Diputados el 14 de julio de 2026 y pendiente de completar su tramitación, por lo que su alcance dependerá de la aprobación definitiva y del desarrollo reglamentario.

⁵⁰ Entre otras, el complemento de gran incapacidad, la asignación económica por hijo o hija a cargo mayor de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior al 75%, el complemento por necesidad de otra persona de la pensión de incapacidad no contributiva y el subsidio de ayuda a tercera persona.

entorno relacional, y no exclusivamente por familiares, siempre que así lo elija la persona beneficiaria y se considere idóneo en el PIA.

Información y formación. Quienes constan en el PIA tendrán acompañamiento y formación, incluida la relativa a cuidados de alta complejidad y tecnologías avanzadas.

Conciliación y empleo. La cuidadora principal pasa a ser colectivo prioritario en las políticas de empleo, con derecho a conciliar vida personal, laboral y familiar.

Garantía de continuidad. Se asegura la continuidad de los cuidados si la persona cuidadora enferma o es hospitalizada.

Apoyo psicológico a familiares. Se amplía la atención, tratamiento y orientación psicológica dirigida a los familiares de las personas con discapacidad.

vida independiente y la permanencia en el entorno habitual de la persona, reforzándose además la formación y cualificación de los profesionales que la prestan.

Teleasistencia y cuidados en vivienda.

Teleasistencia adaptada prestada por personal especializado y apoyos en viviendas a cargo de profesionales cualificados.

Trabajadoras del hogar. Se prevé un estudio, en el plazo de 18 meses, sobre la posible inclusión de una prestación para su contratación directa por las familias, con atención a la cualificación, la calidad del empleo y la reducción de la economía informal.

Formación de profesionales. Se refuerza la formación del personal que trabaja o mantiene contacto habitual con personas con discapacidad, incluyendo los ámbitos sanitario, educativo, social y laboral.

Fuente: elaboración propia a partir de la reforma del Real Decreto Legislativo 1/2013 y de la Ley 39/2006.

Más allá de la relevancia potencial de estas reformas, conviene señalar que los resultados que se presentan a continuación reflejan el estado de implementación del marco normativo vigente en el momento de realización del trabajo de campo⁵¹ y, por tanto, **no incorporan todavía los efectos de las modificaciones actualmente en tramitación**. Los cambios resumidos anteriormente se muestran únicamente como referencia contextual, ya que permiten anticipar algunas de las líneas de evolución del sistema de apoyos, aunque su contenido definitivo y alcance efectivo continúan sujetos al proceso de tramitación normativa. Partiendo de este marco, el análisis se centra en la aplicación efectiva del Real Decreto-ley 11/2025 y del nuevo Grado III+ en las distintas comunidades autónomas.

⁵¹ La información analizada procede de la consulta realizada a entidades del movimiento asociativo de la ELA entre **marzo y mayo de 2026** y de la actualización efectuada a partir del informe de ConELA publicado el **16 de julio de 2026**.

Cambios normativos o procedimentales

La consulta a las comunidades autónomas y entidades asociativas del ELA muestra que la incorporación del Grado III+ ha activado cambios normativos y procedimentales en todos los territorios, aunque con **niveles de desarrollo y formalización diferentes**. Algunas comunidades han aprobado ya normativa autonómica específica, mientras que otras continúan trabajando con proyectos normativos en tramitación o con instrucciones y protocolos internos que permiten aplicar el nuevo grado mientras se completa el desarrollo reglamentario. Esta diversidad refleja un **proceso de implantación todavía reciente y en evolución**.

Un primer grupo de comunidades ha aprobado y publicado normativa autonómica propia para regular distintos aspectos vinculados al Grado III+, como los criterios de acceso, las prestaciones, las cuantías o el régimen de compatibilidades. En este grupo se encuentran Canarias, Cataluña, Extremadura y Murcia, que han recurrido a la figura del decreto-ley; Cantabria, Castilla y León, Aragón y Navarra, mediante órdenes u órdenes forales; así como La Rioja y la Comunidad de Madrid, que han articulado su desarrollo a través de resoluciones específicas. El País Vasco presenta una configuración singular, basada en desarrollos forales diferenciados por territorio histórico, con iniciativas normativas ya adoptadas en Bizkaia, Gipuzkoa y Álava.

Un segundo grupo se encuentra todavía en **fase de tramitación normativa**. Es el caso de Castilla-La Mancha, que trabaja en un proyecto de decreto autonómico, y de Asturias, donde actualmente opera un protocolo provisional mientras avanza la elaboración de una regulación propia. En ambos casos, la puesta en marcha de mecanismos transitorios permite iniciar la aplicación del nuevo marco sin esperar a la aprobación definitiva de la norma.

Por último, varias comunidades continúan aplicando el Grado III+ principalmente mediante instrucciones, protocolos o procedimientos internos. Andalucía ha desarrollado protocolos de articulación y acciones de formación dirigidas a los equipos de valoración, mientras que Baleares, Comunidad Valenciana y Galicia han aprobado instrucciones o criterios administrativos para orientar la tramitación de los expedientes y garantizar su gestión. Estos instrumentos permiten una aplicación operativa del nuevo grado, aunque con un **menor nivel de formalización normativa** que el observado en otros territorios.

En conjunto, los datos muestran un **proceso de adaptación activo** y con avances significativos en la mayoría de las comunidades autónomas. La aprobación de normativa específica se ha extendido durante los primeros meses de implantación del Grado III+, aunque persisten **diferencias relevantes en el grado de desarrollo normativo y en los instrumentos utilizados para su aplicación**. Estas variaciones responden, en parte, a la existencia de procedimientos previos, a las capacidades administrativas de cada territorio y a las distintas estrategias adoptadas para incorporar el nuevo marco regulatorio.

Desarrollo normativo del nuevo Real Decreto por Comunidad Autónoma

Tabla 20. Datos por comunidad y nivel de desarrollo normativo:

Comunidad	Instrumento Normativo	Tipo de Figura
Norma o resolución formal aprobada y publicada		
Canarias	Decreto-Ley 2/2026: regula el Grado III+, la PEAP, sus cuantías y las compatibilidades.	● Decreto-Ley
Cataluña	Decret llei 1/2026: prestaciones del Grado III+, criterios de acceso, copago y compatibilidades.	● Decreto-Ley
Extremadura	Decreto-Ley 2/2026 (19/05/26).	● Decreto-Ley
Murcia	Decreto-ley 1/2026: compatibilidades del Grado III+, nueva solicitud e informe médico específico para ELA.	● Decreto-Ley
Cantabria	Orden ISO/8/2026 (BOC 26 jun), que incorpora el Grado III+ en dependencia, discapacidad y prestaciones.	● Orden
Castilla y León	Orden FAM/1477/2025, apoyada en el programa INTecum y en la vía de urgencia previa.	● Orden
Aragón	Orden DBF/993/2026 (24 jun), que adapta al nuevo grado las prestaciones del SAAD	● Orden
Navarra	Orden Foral 36/2026 (26 de mayo), que ordena el reconocimiento y las prestaciones del nuevo grado.	● Orden foral
País Vasco	Desarrollo foral por territorios, con Bizkaia (Decretos Forales 34 y 35/2026), Gipuzkoa (acuerdo de Consejo de Gobierno Foral, BOG 16 ene) y Araba (Decreto Foral 20/2026)	● Normativa foral
La Rioja	Resolución 9/2026 (27 mar), que fija el procedimiento y las cuantías de la ayuda	● Resolución
Comunidad de Madrid	Resolución 1193/2026 (17 mar), reforzada con un equipo de trabajo conjunto con AdELA.	● Resolución

Comunidad	Instrumento Normativo	Tipo de Figura
Norma o resolución formal aprobada y publicada		
En tramitación		
Castilla-La Mancha	Proyecto de Decreto en revisión	● Proyecto de decreto
Asturias	Protocolo provisional de la Consejería (11/05/2026), con decreto autonómico anunciado	● Proyecto de decreto
Instrucción o protocolo interno		
Andalucía	Protocolo interno de articulación del Grado III+ y jornadas de formación a valoradores	● Protocolo interno
Baleares	Instrucción 2/2026, con trámites y certificado médico disponibles en la web	● Instrucción
Comunidad Valenciana	Instrucciones de la Conselleria de Servicios Sociales para tramitar y agilizar el cobro	● Instrucción
Galicia	Instrucciones internas y modelo de informe médico específico, sin norma propia en el DOGA	● Instrucción

Fuente: elaboración propia a partir del seguimiento de ConELA (*Primer Informe de Estado de Implementación Ley ELA en las CCAA*, publicado el 16 de julio de 2026) y del contraste con las consejerías competentes.⁵²

Implementación práctica del decreto

El Real Decreto-ley 11/2025 ha introducido el Grado III+ como nuevo nivel de protección y ha reforzado las prestaciones económicas asociadas. Su implementación práctica abarca, por tanto, todo el recorrido que va desde la activación del procedimiento hasta que esas prestaciones se traducen en un apoyo efectivo en el domicilio. Las respuestas permiten identificar en qué punto de ese recorrido se sitúa cada territorio.

En primer lugar, el **procedimiento para reconocer el Grado III+** se encuentra en fase de implementación en **la mayoría de las comunidades autónomas**, aunque con ritmos y niveles de avance todavía desiguales. Tal y como muestra el informe de seguimiento de ConELA, la tendencia general evidencia un despliegue progresivo del nuevo marco. Una parte relevante de los territorios ya cuenta con normativa aprobada,

⁵² Información actualizada a 17 de julio de 2026. Al tratarse de un marco en desarrollo y sin datos públicos consolidados, el instrumento y la situación de cada comunidad pueden haber variado desde entonces.

circuitos administrativos activos y solicitudes en tramitación o resolución, mientras que otros permanecen en fases más iniciales de desarrollo operativo, pendientes de consolidar instrumentos clave como formularios normalizados, informes médicos específicos, criterios de compatibilidad o mecanismos de pago. En conjunto, el proceso avanza, pero lo hace de forma territorialmente heterogénea, de modo que el reconocimiento formal del Grado III+ no siempre se traduce con la misma rapidez en una prestación efectiva para las personas con ELA.

En segundo lugar, las respuestas reflejan **distintos grados de organización administrativa y de coordinación institucional** entre los actores implicados. En los territorios más avanzados, la implementación del Grado III+ no se limita a la aprobación normativa, sino que se acompaña de **circuitos específicos de coordinación** entre dependencia, sanidad y entidades del movimiento asociativo. La Comunidad de Madrid destaca por un modelo de trabajo conjunto entre las áreas de Sanidad y Dependencia, articulado con la asociación AdELA: Sanidad ha organizado las unidades de la Red ELA para facilitar la emisión proactiva de informes médicos, mientras que Dependencia ha asignado personal técnico específico de PIA al seguimiento y agilización de los expedientes. Navarra, por su parte, ha constituido una comisión de trabajo con participación de Derechos Sociales, Salud y ANELA, orientada a definir protocolos, circuitos e informes necesarios para el reconocimiento del grado. En otros casos, el avance se concreta en **instrumentos administrativos** más acotados, como la ficha de servicio específica diseñada en Asturias o el canal de tramitación preferente habilitado en Murcia, que buscan reducir los tiempos de respuesta y priorizar los expedientes.

En tercer lugar, un aspecto central del decreto es la capacidad de **transformar las prestaciones económicas en apoyos efectivamente accesibles** para las personas con ELA y sus familias. Como se ha señalado anteriormente, este marco se encuentra además condicionado por una reforma normativa actualmente en tramitación, que podría introducir cambios relevantes en aspectos como las prestaciones económicas, las compensaciones y el régimen de copago, especialmente en situaciones de dependencia extrema (Grado III+)⁵³. No obstante, mientras estas modificaciones no entren en vigor y desplieguen efectos prácticos, la realidad identificada por las entidades asociativas de ELA y los resultados recogidos en el Primer Informe de Estado de Implementación de la Ley ELA en las comunidades autónomas, elaborado por ConELA, ponen de manifiesto la persistencia de diferencias significativas entre territorios. Las cuantías de las prestaciones, las condiciones de copago, el tratamiento de prestaciones de análoga naturaleza como el Complemento de Gran Invalidez (CGI) y los criterios de acceso presentan una elevada heterogeneidad, con implicaciones directas sobre la accesibilidad y la viabilidad real de los apoyos para las personas con ELA y sus familias.

⁵³ Véase el Proyecto de Ley de reforma de la Ley 39/2006 actualmente en tramitación parlamentaria y los principales cambios previstos recogidos en la Tabla 19 de este informe.

- ▶ **En algunos territorios se han adoptado modelos orientados a reducir las barreras económicas de acceso a los apoyos.** En **Navarra**, aunque las solicitudes se encuentran todavía en fase de resolución y aún no se ha reconocido ningún Grado III+, se ha establecido un modelo sin copago, si bien se mantiene la aplicación de descuentos por Prestaciones de Análoga Naturaleza (PAN). En **Castilla-La Mancha**, la Presidencia autonómica anunció el 22 de junio de 2026 la eliminación del copago, encontrándose actualmente en revisión el tratamiento de la compatibilidad con el Complemento de Gran Invalidez (CGI). Por su parte, **La Rioja** ha configurado un modelo de “cero copagos”, con ayudas de hasta 15.000 euros mensuales y mantenimiento íntegro del CGI, favoreciendo una mayor cobertura del coste real de los cuidados especializados requeridos por las personas con ELA.
- ▶ **En otros territorios, los mecanismos de copago y la deducción de prestaciones de análoga naturaleza pueden limitar la financiación efectiva de los cuidados.** En **Cataluña**, la prestación puede alcanzar hasta 14.788,50 euros mensuales en situaciones de atención continuada, pero este esquema convive con un sistema de copago para determinados niveles de capacidad económica y con la absorción del Complemento de Gran Invalidez al considerarlo una prestación análoga, reduciendo la cuantía final percibida. Esta cuestión resulta especialmente relevante, ya que tanto el copago como la deducción del CGI disminuyen los recursos efectivamente disponibles para financiar apoyos de alta intensidad. Una lógica similar se observa en los territorios forales vascos. En **Bizkaia** se aplica un sistema de copago por tramos para rentas superiores a 25.001 euros y se deduce íntegramente el CGI, mientras que en **Gipuzkoa** la cuantía máxima puede reducirse entre un 10 % y un 30 % en función de los ingresos de la unidad convivencial y también contempla la deducción de dicho complemento.
- ▶ **Finalmente, persisten territorios en los que continúan existiendo elementos de indefinición sobre aspectos clave del modelo de financiación de los cuidados.** Es el caso de **Canarias**, **Andalucía** y **Baleares**, donde cuestiones como las cuantías definitivas de las ayudas, el régimen de copago o la compatibilidad con determinadas prestaciones permanecen pendientes de concreción normativa o administrativa. Esta situación genera incertidumbre sobre el alcance efectivo de los apoyos y dificulta anticipar en qué medida podrán dar respuesta a las necesidades de cuidados de alta intensidad que presentan las personas con ELA y sus familias.

Por último, el ámbito en el que persisten más dificultades es la materialización efectiva de los apoyos reconocidos. El reconocimiento del Grado III+ y de las prestaciones asociadas no garantiza por sí mismo el acceso inmediato a los servicios previstos. Las evidencias recopiladas muestran que, en varios territorios, los avances en la tramitación administrativa conviven con dificultades para trasladar estos derechos a apoyos efectivos. En este sentido, territorios como **Cataluña** o **Baleares** reflejan una situación en la que el reconocimiento de la prestación avanza con mayor rapidez que la capacidad del sistema para proporcionar apoyos efectivos. En Baleares, por ejemplo, las entidades señalan dificultades asociadas a la saturación del servicio de ayuda a

domicilio, la falta de desarrollo de la asistencia personal y la inexistencia de formación acreditable específica en ELA para los profesionales requeridos.

En consecuencia, el principal reto ya no reside únicamente en el reconocimiento del derecho, sino en garantizar que este se traduzca, en tiempos compatibles con la evolución de la enfermedad, en apoyos especializados, suficientes y efectivamente accesibles para las personas con ELA y sus familias.

Cuadro resumen estado de implementación

1. Activación del procedimiento

La mayoría de las comunidades **ya tiene el procedimiento** operativo para aplicación del Grado III+ y resuelve expedientes, con territorios que destacan más que otros.

2. Organización y coordinación institucional

Conviven **distintas formas de coordinarse** entre las administraciones y las asociaciones, con diferentes grados de articulación.

3. Traslación a la prestación económica

El diseño de cuantías y copago de cada comunidad puede **facilitar** o **condicionar** el acceso real a la prestación.

4. Materialización en servicio efectivo

El reconocimiento **no se traduce todavía** en atención real en el domicilio. Es la fase con mayor recorrido pendiente.



A destacar

1 Comunidad de Madrid

Más de 100 resoluciones de Grado, todas en menos de tres meses.
Coordinación operativa entre la administración autonómica (ámbito de dependencia) y la asociación AdELA, con técnicos dedicados al seguimiento de expedientes
La Red ELA entrega los informes médicos que acreditan los criterios de forma proactiva, sin que el paciente tenga que solicitarlos.
Ha flexibilizado la formación, admitiendo cuidadores con experiencia sin certificado y dando un plazo de seis meses para obtener la titulación.

Dificultades o cuellos de botella identificados

Junto a los avances en el despliegue, las comunidades autónomas identifican también una serie de **dificultades** que están condicionando la aplicación efectiva del decreto. A continuación, los principales obstáculos compartidos:



Falta de personal cualificado y falta de formación específica en ELA

Es la dificultad más unánime. No hay profesionales formados en cuidados complejos (traqueostomía, sonda PEG) y las empresas de ayuda a domicilio no cubren esta necesidad. Sin personal a quien contratar, la prestación económica no llega a convertirse en cuidado efectivo.

Cuello de botella nº1

La **falta de personal** cualificado es la barrera más señalada por las entidades: la mencionan **la mayoría de** las entidades asociativas del ELA de distintas comunidades autónomas. La escasez de profesionales con capacitación para atender necesidades complejas (como la traqueostomía o la sonda PEG) limita la prestación efectiva del cuidado y se ve agravada por las dificultades para incorporar a personas cuidadoras de confianza ya presentes en el domicilio, que a menudo quedan fuera del sistema por no cumplir los requisitos formales.



Lentitud y burocracia

El sistema se describe como "lento", "torpe" y "farragoso". Hay retrasos significativos en la gestión de expedientes y la adaptación al nuevo grado.

Cuello de botella nº2

La **lentitud y la burocracia** constituyen otro de los principales cuellos de botella, al desajustar los tiempos del sistema con la evolución acelerada de la ELA. Varias entidades señalan que determinados requisitos formales (como la exigencia de modelos normalizados de informe médico o la canalización exclusiva a través de atención primaria) retrasan innecesariamente la tramitación incluso cuando ya existe información clínica suficiente. A ello se suma la **carga administrativa que recae sobre las familias**, obligadas a gestionar contrataciones, recopilar justificantes y acreditar mensualmente el gasto en un contexto de fuerte desgaste personal y organizativo. En algunos territorios, además, la ausencia de un desarrollo normativo autonómico completo ha llevado a operar mediante **instrucciones internas**, lo que genera inseguridad jurídica y criterios de aplicación no siempre formalizados.



Copagos e incompatibilidad

El descuento de prestaciones previas (como la gran invalidez) y la aplicación de coeficientes por renta reducen drásticamente la ayuda real, dejando a las familias con importes que consideran insuficientes.

Cuello de botella nº3

Los **copagos y las incompatibilidades con otras prestaciones** constituyen otra barrera relevante, al reducir de forma significativa el alcance efectivo de las ayudas. Algunas entidades señalan que el descuento del **complemento de gran invalidez** o de otros apoyos vinculados a tercera persona vacía en la práctica parte de la prestación, al rebajar notablemente la cuantía final que recibe la familia. A ello se suman los **criterios de renta y los coeficientes reductores** aplicados en algunos territorios, que introducen niveles de copago elevados incluso en hogares con recursos limitados. En paralelo, la **incertidumbre sobre la cuantía final** y la necesidad de adelantar pagos o contratar apoyos antes de conocer con certeza la ayuda reconocida añaden una barrera económica adicional para muchas familias. Como se ha señalado anteriormente, la reforma de la Ley de Dependencia actualmente en tramitación podría contribuir a paliar parte de estas barreras, al prever una mayor flexibilidad entre prestaciones y establecer límites al copago para las personas con Grado III+ y la introducción de límites al copago.



Falta de información y circuitos claros

Existe una gran incertidumbre tanto en las administraciones como en las familias sobre cómo proceder. Se habla de "improvisación" y falta de instrucciones definidas desde los niveles superiores.

Cuello de botella nº4

Por último, la **falta de información y de circuitos claros** también ha sido señalado como una de las principales dificultades y cuellos de botella. Las entidades describen un contexto de **improvisación administrativa**, en el que persisten dudas sobre los procedimientos, los criterios de aplicación y las cuantías finalmente reconocidas. Esta falta de claridad afecta tanto a la gestión interna de la administración como a la capacidad de las familias para planificar los cuidados. A ello se suma la **desigualdad territorial** en la interpretación de la alta complejidad y en la aplicación de las intensidades de atención, con efectos directos sobre el acceso efectivo a la prestación.

Impacto sobre ayudas específicas preexistentes

Este último apartado analiza cómo ha afectado el nuevo marco normativo a las ayudas autonómicas que ya existían para las personas con ELA. La información procede tanto de las entidades que trabajan con la enfermedad en cada territorio como del contraste

directo con las consejerías competentes, consultadas para confirmar la situación de cada comunidad.

El resultado del análisis es positivo; en la mayoría de los territorios analizados predomina un **modelo de refuerzo**, en el que las nuevas prestaciones vinculadas al Grado III+ se incorporan como una capa adicional de protección sin sustituir los recursos específicos que ya venían prestándose. Bajo esta lógica, el nuevo marco se concibe como un instrumento para reforzar la respuesta en situaciones de mayor complejidad, manteniendo aquellos apoyos previamente desarrollados que continúan resultando necesarios para las personas con ELA y sus familias.

Se mantiene o refuerza la coexistencia con los apoyos previos

- ▶ Murcia
- ▶ Comunidad de Madrid
- ▶ Castilla y León
- ▶ Asturias
- ▶ Galicia
- ▶ Cantabria
- ▶ Andalucía

Junto a este modelo, también se observan territorios en los que el impacto de la nueva normativa es diferente debido a la **ausencia de ayudas específicas** previas para la ELA. En estos casos, el nuevo marco no opera sobre recursos preexistentes, sino que supone la incorporación de nuevas vías de apoyo económico y atención, contribuyendo a cubrir necesidades que hasta ahora no contaban con una respuesta específica.

No existía ayuda específica previa de carácter autonómico

- ▶ Aragón
- ▶ Canarias
- ▶ Cataluña
- ▶ La Rioja
- ▶ Navarra

Por último, las entidades consultadas identifican algunos territorios en los que persisten dudas o tensiones en relación con la compatibilidad entre las nuevas prestaciones y determinados apoyos preexistentes. Estas situaciones pueden traducirse en efectos de sustitución, incompatibilidades o mecanismos de compensación que reducen el alcance práctico de las nuevas ayudas y generan incertidumbre sobre su capacidad para incrementar realmente la cobertura disponible para las familias.

Se identifican riesgos de incompatibilidad, sustitución o minoración de apoyos

- ▶ Baleares
- ▶ País Vasco
- ▶ Comunidad Valenciana
- ▶ Castilla la Mancha

En conjunto, los resultados muestran una aplicación heterogénea entre territorios. No obstante, predomina una tendencia hacia la coexistencia y el refuerzo de los apoyos previamente existentes, evitando que la implantación del Grado III+ suponga, con carácter general, la sustitución de recursos ya consolidados. Conviene señalar, no obstante, que esta fotografía refleja la situación existente en el momento de consulta a las comunidades autónomas y entidades asociativas de ELA, desarrollada entre mayo y junio de 2026. Dado el carácter dinámico del proceso de implementación y la continua evolución normativa y administrativa observada en varios territorios, algunos de los elementos descritos podrían haber experimentado modificaciones con posterioridad.



A destacar

1	Andalucía	puso en marcha en octubre de 2025 una subvención anual de hasta 14.400 €, que las familias ya están empezando a cobrar y que prevé continuidad en 2026.
2	Murcia	además de mantener sus ayudas, ha concedido a la asociación una subvención cercana a los 400.000 € para rehabilitación domiciliaria, formación de cuidadores y productos de apoyo.
3	Cantabria	confirma la continuidad de la subvención directa iniciada en 2025
4	Comunidad de Madrid	eleva la prestación mínima a 5.910 € para quienes no perciban prestaciones de naturaleza análoga, por encima del mínimo estatal de 3.200€.

Ley ELA y aplicación territorial: principales hallazgos

A lo largo de este apartado se evidencia cómo el nuevo marco normativo vinculado a la Ley ELA empieza a trasladarse a la **práctica**, aunque con ritmos y resultados todavía desiguales entre comunidades autónomas. El análisis de los **dos momentos** de consulta permite observar, por un lado, cómo se aplica inicialmente la **Ley 3/2024** y, por otro, cómo evoluciona este despliegue tras la aprobación del **Real Decreto-ley 11/2025**.

El balance general apunta a un despliegue **en marcha**, con avances relevantes en procedimientos, circuitos y prestaciones, pero también con **límites** en su aterrizaje práctico. La implementación sigue dependiendo en gran medida de la **capacidad de**

cada territorio para coordinar sistemas, movilizar profesionales, clarificar criterios y hacer económicamente viables los apoyos. En este sentido, el principal reto ya no es solo reconocer nuevos derechos, sino conseguir que esos derechos se conviertan efectivamente en atención disponible, accesible y adecuada.

Tabla 21. Aplicación de la Ley 3/2024

Ámbito analizado	Principales resultados
Valoración urgente y tramitación prioritaria	Se observan avances relevantes en la creación de circuitos preferentes para personas con ELA. Varias comunidades han incorporado códigos, casillas o mecanismos específicos para identificar expedientes y activar vías urgentes desde el diagnóstico.
Tiempos de resolución	La mayoría de los territorios consultados declaran resolver los expedientes dentro del plazo máximo de tres meses previsto por la Ley. En algunos casos, los tiempos se reducen de forma significativa, con valoraciones en menos de un mes o incluso en plazos de entre diez días y tres semanas.
Coordinación sociosanitaria	La coordinación entre servicios sociales y sanitarios avanza, pero sigue siendo desigual. Algunos territorios cuentan con modelos más estructurados, figuras de enlace o grupos de trabajo, mientras que otros mantienen una coordinación más informal o todavía poco consolidada.
Rol de las asociaciones de ELA	Las asociaciones aparecen como un actor clave en la implementación práctica. Su papel es especialmente relevante en la orientación a familias, el acompañamiento en la tramitación, la detección de incidencias y la comunicación con las administraciones.
Cobertura del Servicio de Ayuda a Domicilio	La información disponible es limitada por la falta de datos desagregados sobre personas con ELA usuarias del SAD. Aun así, se identifican barreras estructurales vinculadas a la falta de personal cualificado, la insuficiencia de horas y la dificultad para adaptar el servicio a necesidades de alta complejidad.

Tabla 22. Despliegue del Real Decreto-ley 11/2025

Ámbito analizado	Principales resultados
Cambios normativos o procedimentales	El Real Decreto-ley 11/2025 ha activado cambios en prácticamente todos los territorios, aunque con grados de formalización distintos. Algunas comunidades han aprobado normativa propia, otras tienen normas en tramitación y un grupo amplio está aplicando el nuevo marco mediante instrucciones, protocolos o procedimientos internos.
Implementación práctica del Grado III+	El reconocimiento del Grado III+ ya está operativo en buena parte de las comunidades autónomas, aunque con volúmenes y ritmos desiguales. Comunidad de Madrid, Cataluña y País Vasco muestran cifras más avanzadas, mientras que otros territorios se encuentran todavía en fases iniciales o pendientes de completar su desarrollo normativo.
De la resolución al apoyo efectivo	Uno de los principales retos es que el reconocimiento administrativo no siempre se traduce de forma inmediata en apoyos reales en el domicilio. La disponibilidad de servicios, la existencia de profesionales formados, la regulación de la asistencia personal y los sistemas de justificación condicionan la aplicación efectiva.
Dificultades y cuellos de botella	Las barreras más frecuentes se relacionan con la falta de personal cualificado, la carga burocrática, la lentitud de algunos procedimientos, la falta de información clara, los copagos, las incompatibilidades y la incertidumbre sobre la cuantía final disponible para las familias.
Impacto sobre ayudas previas	La tendencia mayoritaria no parece ser la eliminación de ayudas autonómicas previas, sino su mantenimiento o integración como complemento al nuevo Grado III+. No obstante, en algunos territorios aparecen conflictos por incompatibilidades, deducciones o sustitución de ayudas provisionales.

Desigualdad territorial

El marco estatal es común, pero su aplicación práctica depende en gran medida del desarrollo normativo autonómico, la capacidad administrativa, la coordinación con entidades y la existencia previa de recursos o programas específicos.

7. Conclusiones y Recomendaciones

El análisis desplegado a lo largo del informe permite formular **cuatro conclusiones de alcance estructural**, cada una de las cuales se acompaña de una recomendación estratégica anclada en la evidencia del estudio.

Un impacto económico de magnitud excepcional, todavía estimado sobre bases de información en desarrollo

Garantizar la atención adecuada a una persona con ELA cuesta de media 340.644 € a lo largo de la enfermedad. Sin embargo, la dimensión real del fenómeno sigue dependiendo de aproximaciones: España carece de un registro consolidado de pacientes, lo que obliga a operar con estimaciones de prevalencia (entre 6,1 y 7,4 casos por 100.000 habitantes) y limita la capacidad de planificación y evaluación del propio sistema.

➤ **Priorizar la consolidación del Registro Nacional de ELA** permitirá superar la incertidumbre de prevalencia que aún condiciona los estudios disponibles y dimensionar el desplazamiento de pacientes hacia las fases más avanzadas a medida que se consoliden el nuevo marco normativo y los avances terapéuticos. Actualmente seis países (Irlanda, Holanda, Suecia, Estados Unidos, Australia y Nueva Zelanda) disponen de registros nacionales comparables en el ámbito de la ELA. España será el séptimo país del mundo en disponer de este recurso. La Ley 3/2024 prevé la creación del **Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas**, aunque aún no ha comenzado a desarrollarse. Desde 2023, la **Fundación Luzón impulsa, junto con CIBER, la Plataforma Registro Nacional de ELA**, una herramienta que ya está desarrollada y en fase de recopilación de datos. Acelerar el proceso para poder explotar estas herramientas es la base para que toda política pública en este ámbito pueda apoyarse en evidencia robusta y actualizada.

Un sobreesfuerzo económico estructuralmente inasumible que recae sobre los hogares afectados

El sistema público de protección amortigua la pérdida de ingresos del hogar, pero el **sobreesfuerzo neto pasa de 44.489 € al año en la fase del diagnóstico a 161.758 €**

en la fase más avanzada y acumula 397.785 € a lo largo de toda la enfermedad. La protección se concentra en la persona enferma, mientras que la persona cuidadora queda en gran medida desprotegida: **solo una de cada diez accede a la prestación por desempleo.**

- **Diseñar un instrumento específico de protección económica para las personas cuidadoras de enfermedades neurodegenerativas es una prioridad.** La prestación por desempleo, con un **límite máximo de dos años** y condiciones de acceso ligadas a la baja formal del empleo, **no está diseñada para cuidados de larga duración** ni para una enfermedad de progresión rápida como la ELA. Las fórmulas mayoritarias entre las cuidadoras (reducción de jornada y excedencia) erosionan los ingresos, pero no activan el derecho a prestación. Una cobertura del 10% no es un sistema mejorable: es la **ausencia de sistema.**

Una cobertura del SAAD insuficiente y una oferta de servicios especializados aún en desarrollo

Las prestaciones del SAAD cubren una fracción reducida del coste real de los cuidados (entre el 3% y el 14%, según prestación y grado), con una dispersión territorial cercana a los 1.500 € mensuales para un mismo grado de dependencia. A esta limitación se suma la **práctica inexistencia de una oferta de servicios especializados a la que vincular las prestaciones:** la asistencia personal apenas encuentra profesionales acreditados en ELA y la prestación vinculada al servicio se enfrenta a una oferta residencial y de centros de día casi nula para esta enfermedad. El reconocimiento del derecho no se traduce, todavía, en atención disponible, accesible y adecuada.

- **Invertir prioritariamente en formación especializada y en el desarrollo de una red de servicios para personas con ELA,** articulada entre la administración central y las comunidades autónomas. Resulta imprescindible **formar y acreditar profesionales en cuidados de alta complejidad** (traqueostomía, sonda PEG, ventilación mecánica, comunicación asistida), **desplegar centros residenciales y de día de referencia y homogeneizar la aplicación del nuevo marco normativo** entre comunidades autónomas, evitando que el lugar de residencia siga siendo el principal determinante del acceso real a los apoyos.

Un marco normativo centrado en la fase avanzada, cuando la carga ya es alta desde el diagnóstico

El nuevo marco normativo ha reforzado de manera decisiva la protección en las fases más avanzadas de la enfermedad, con la creación del **Grado III+ de dependencia extrema** y cuantías reforzadas de asistencia personal y ayuda a domicilio. Sin embargo, el propio informe evidencia que **la carga económica y asistencial es muy alta desde el momento del diagnóstico**, mucho antes de alcanzar esa fase. Ya en la fase inicial, garantizar la atención adecuada cuesta **36.871 €**, casi el equivalente a la renta neta media anual de un hogar español; el sobreesfuerzo neto anual asciende a **44.489 €**; el

66,1% de las personas enfermas y el 30,9% de las cuidadoras ven afectada su situación laboral; y el hogar deja de percibir cerca de un tercio de sus rentas del trabajo.

Además, es en las fases iniciales cuando se concentran los **desembolsos puntuales de mayor cuantía** (adaptación de la vivienda, equipamiento, adecuación del vehículo) y las **necesidades de rehabilitación** más intensas, decisivas para preservar la autonomía y la calidad de vida. Frente a esta realidad, las prestaciones actualmente disponibles en Grado I y Grado II son claramente insuficientes: la PECEF en Grado I cubre apenas un 8% del coste del cuidado profesional y la PEAP entre un 10% y un 14%.

➤ **Reforzar la respuesta pública también en las fases iniciales e intermedias, evitando que el nuevo marco normativo se traduzca en una atención concentrada exclusivamente en la fase avanzada.**

El reconocimiento automático de Grado I desde el diagnóstico previsto por la Ley 3/2024 es un avance esencial, pero debe ir acompañado de **cuantías y servicios adecuados a la intensidad real de los apoyos** requeridos en esas fases (incluidos la rehabilitación no cubierta por el Sistema Nacional de Salud, los productos de apoyo, las adaptaciones de la vivienda y del vehículo y el cuidado en el hogar). Actuar tempranamente no solo responde a un derecho, sino que **preserva la autonomía, evita la aceleración del deterioro y contiene el sobreesfuerzo económico** que se acumula a lo largo de toda la enfermedad.

El progreso clínico y la efectiva implementación del marco normativo transformará el escenario y exige un respaldo socioeconómico paralelo

Las cifras que se presentan en el informe están condicionadas por la limitada supervivencia actual en las fases más avanzadas de la enfermedad. La consolidación del nuevo marco normativo y la aparición de tratamientos que prolongan la supervivencia anticipan un **desplazamiento de pacientes hacia las fases de mayor complejidad**, con un coste medio por persona que se cuadruplica entre la fase inicial y la fase avanzada y una pérdida de ingresos del trabajo que se sostiene en el tiempo.

➤ **Acompasar el avance terapéutico con un refuerzo paralelo de los mecanismos socioeconómicos de protección.** A medida que **las futuras terapias modificadoras** prolonguen la esperanza de vida, el sobreesfuerzo económico del hogar aumentará por las dos vías ya documentadas: más años con costes directos elevados y más años con pérdida sostenida de ingresos del trabajo. Sin un ajuste paralelo de las prestaciones y los servicios, **el avance terapéutico lo paga la familia**. Resulta imprescindible que las políticas públicas anticipen este escenario, en alianza con la **industria farmacéutica, las sociedades científicas neurológicas y el movimiento asociativo**, para que el progreso clínico se traduzca también en una mejora real de la calidad de vida y no solo en una mayor carga sobre los hogares.

Las cuatro recomendaciones no son acciones aisladas, sino **piezas de una misma agenda pública**: producir datos para decidir, proteger a quien cuida, garantizar servicios donde hoy no existen y anticipar el coste del progreso clínico. Su implementación exige una respuesta robusta, continuada y coordinada entre la administración central, las comunidades autónomas, el movimiento asociativo y la comunidad científica.

En definitiva, el elevado impacto sociosanitario y económico de la ELA pone de manifiesto la necesidad de seguir avanzando en el conocimiento de la enfermedad y en la búsqueda de soluciones que permitan transformar su evolución.

La investigación constituye la principal vía para lograr tratamientos capaces de frenar la progresión de la ELA, conseguir una cura y, en última instancia, poder revertir sus síntomas y repercusiones. En este camino, **la Fundación Luzón mantiene su compromiso con la generación de conocimiento** y la mejora de la atención a las personas afectadas, impulsando estudios sociosanitarios que permitan comprender mejor el impacto de la enfermedad, así como apoyando la investigación básica, traslacional y clínica. Este compromiso se extiende también al fortalecimiento de las estructuras necesarias para avanzar en investigación, como el Registro Nacional de ELA y la Red Española de Investigación Multidisciplinar en ELA, elementos esenciales no solo para generar conocimiento, sino también para facilitar la colaboración científica y acelerar la llegada de nuevas soluciones a las personas que viven con ELA.

Referencias

Referencias académicas

- Achtert, K., & Kerkemeyer, L. (2021). The economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Eur J Health Econ*, 22, 1151–1166.
<https://doi.org/10.1007/s10198-021-01328-7>
- Barceló, M. A., Povedano, M., Vázquez-Costa, J. F., Franquet, Á., Solans, M., & Saez, M. (2021). Estimation of the prevalence and incidence of motor neuron diseases in two Spanish regions: Catalonia and Valencia. *Scientific Reports*, 11(1), 6207.
<https://doi.org/10.1038/s41598-021-85395-z>
- Bianchi, E., Pupillo, E., De Feudis, A., Enia, G., Vitelli, E., & Beghi, E. (2021). Trends in survival of ALS from a population-based registry. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(5–6), 344–352.
<https://doi.org/10.1080/21678421.2021.2004167>
- Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., & White, L. A. (2013). Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118–130.
<https://doi.org/10.1159/000351153>
- Chiò, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Beghi, E., & Traynor, B. G.; Eurals Consortium. (2009). Prognostic factors in ALS: A critical review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. <https://doi.org/10.3109/17482960802566824>
- Chiò, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Mazzini, L., Mutani, R., & Mora, G. (2010). Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: A 10-year population-based study in Italy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81, 1141–1143.
- ConELA (2026). Actualización del 1º Informe ConELA sobre el estado de implementación de la Ley ELA en las comunidades autónomas.
<https://drive.google.com/file/d/1MPiQsF8eSf86UxGEyWs71Em1YJDIWx90/view>
- Darba, J. (2019). Current status and direct medical cost of amyotrophic lateral sclerosis in the region of Catalonia: A population-based analysis. *PLoS ONE*, 14(10), e0223772.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223772>
- Deloitte Access Economics. (2015). *Economic analysis of motor neurone disease in Australia*.
- El-Hayek, Y. H., et al. (2019). Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *Journal of Alzheimer's Disease*, 70, 323–34.

European Academy of Neurology (EAN). (2021). COIN-EU: Cost of Illness in Neurology in Europe. <https://www.ean.org/research/projects/economic-burden-of-neurological-diseases-in-europe>

European Society of Medicine. (2025). Policy framework: Reducing the burden of neurodegenerative diseases in Europe and beyond. *ESMED Journal*, 3(2), 45–62. <https://esmed.org/wp-content/uploads/2025/07/Policy-Framework-Reducing-the-Burden-of-Neurodegenerative-Diseases-in-Europe-and-Beyond.pdf>

Fundación Luzón. (2024a). Observatorio ELA. Informe de Resultados. https://www.ffluzon.org/wp-content/uploads/2025/03/Observatorio-ELA-2024_Fundacion-Luzon.pdf

Fundación Luzón. (2024b). Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias. https://www.ffluzon.org/wp-content/uploads/2024/10/Costes-directos-ELA_2024.pdf

Gladman, M., Ladman, C. D., & Zinman, L. (2014). Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out-of-pocket expenses. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15, 426–432.

Gowland, A., et al. (2019). Predicting the future of ALS: The impact of demographic change and potential new treatments on the prevalence of ALS in the United Kingdom, 2020–2116. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 20, 264–274. <https://doi.org/10.1080/21678421.2019.1587629>

iSanidad.com (2024). El coste medio anual de la ELA en España oscila entre 7.556 y 37.901 euros, según un estudio. Consulta: 19 de julio de 2024. <https://isanidad.com/287526/el-costo-medio-anual-de-la-ela-en-espana-oscila-entre-7-556-y-37-901-euros-segun-un-estudio/>

Jennum, P., Ibsen, R., Pedersen, S. W., & Kjellberg, J. (2013). Mortality, health, social and economic consequences of amyotrophic lateral sclerosis: A controlled national study. *Journal of Neurology*, 260(3), 785–793. <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6706-0>

Joel, E., & Segel, J. E. (2006). Cost-of-Illness Studies—A Primer. RTI-UNC Center of Excellence in Health Promotion Economics.

Kowal, S. L., Dall, T. M., Chakrabarti, R., Storm, M. V., & Jain, A. (2013). The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States. *Movement Disorders*, 28(3), 311–318. <https://doi.org/10.1002/mds.25292>

Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., et al. (2006). Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77, 918–926.

Koopmanschap, M. A., van Exel, J., van den Berg, B., & Brouwer, W. (2008). An Overview of Methods and Applications to Value Informal Care in Economic Evaluations of Healthcare. *Pharmacoeconomics*, 26(4), 269–280.

Longinetti, E., & Fang, F. (2019). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 32, 771–776. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000730>

López-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Pérez, L., et al. (2006). Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(4), 237–243. <https://doi.org/10.1080/17482960802430781>

Lopez-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Perez, L., et al. (2006). Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*, 67, 2186-2191.

Marin, B., Boumédiene, F., Logroscino, G., Couratier, P., Babron, M. C., Leutenegger, N. L., Copetti, M., Preux, P. M., & Beghi, E. (2016). Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*, 57–74.

Ministerio de Sanidad. (2023). Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Informe de resultados.

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2018). *Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*.

Moore, A., Young, C. A., & Hughes, D. (2017). Economic Studies in Motor Neurone Disease: A Systematic Methodological Review. *Pharmacoeconomics*, 35(4), 397–413. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0478-9>

Mora, T., Domínguez, R., Assialioui, A., Paipa, A., Moreno, R., Corbella, X., Martínez-Yelamos, A., & Povedano, M. (2023). Direct health costs of amyotrophic lateral sclerosis in a multidisciplinary ALS unit in Catalonia (Spain). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(1–2), 133–138. <https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2080560>

Muscular Dystrophy Association. (2012). Cost of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Muscular Dystrophy, and Spinal Muscular Atrophy in the United States. Final Report.

Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados (Oficina C). (2023). *Informe C: Avances en enfermedades neurodegenerativas*. <https://doi.org/10.57952/z6b7-9227>

- Oh, J., & Kim, J. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 4129–4152. <https://doi.org/10.1111/jocn.13945>
- Oh, J., An, J. W., Oh, S.-I., Oh, K. W., Kim, J. A., Lee, J. S., & Kim, S. H. (2015). Socioeconomic costs of amyotrophic lateral sclerosis according to staging system. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(3–4), 202–208. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.999791>
- Prince, M., et al. (2015). World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rooney, J., Byrne, S., Heverin, M., Tobin, K., Dick, A., Donaghy, C., & Hardiman, O. (2015). A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. <https://jnnp.bmj.com/content/86/5/496.long>
- Schönfelder, E., Osmanovic, A., Müschen, L. H., Petri, S., & Schreiber-Katz, O. (2020). Costs of illness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A cross-sectional survey in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01413-9>
- Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., de Visser, M., Van der Graaff, M. M., Wokke, J. H., & Van den Berg, L. H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16247055/>
- Von Campenhausen, S., Winter, Y., Rodrigues e Silva, A., Sampaio, C., Ruzicka, E., Barone, P., & Dodel, R. (2011). Costs of illness and care in Parkinson's disease: An evaluation in six countries. *European Neuropsychopharmacology*, 21(2), 180–191. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2010.08.002>
- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., Prina, A. M., Winblad, B., & Prince, M. (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>

Referencias normativas

- Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2026). Decreto-ley 1/2026, sobre compatibilidades del Grado III+, nueva solicitud e informe médico específico para ELA.
- Cortes Generales. Senado. (2026). Proyecto de Ley de modificación de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Senado, XV Legislatura, núm. 443, 20 de julio de 2026.

Diputación Foral de Bizkaia. (2026). Decreto Foral 34/2026.

Diputación Foral de Bizkaia. (2026). Decreto Foral 35/2026.

Diputación Foral de Gipuzkoa. (2026). Acuerdo foral sobre implementación del Grado III+.

Diputación Foral de Álava. (2026). Normativa aprobada sobre el Grado III+ (no publicada).

Gobierno de Canarias. (2026). Decreto-ley 2/2026, por el que se regulan el Grado III+, la prestación económica de asistencia personal (PEAP), sus cuantías y compatibilidades.

Generalitat de Catalunya. (2026). Decret llei 1/2026, por el que se regulan las prestaciones del Grado III+, los criterios de acceso, copago y compatibilidades.

Gobierno de Cantabria. (2026). Orden ISO/8/2026, de 26 de junio, por la que se incorporan el Grado III+ y sus especialidades en el ámbito de la dependencia, discapacidad y prestaciones.

Gobierno de Aragón. (2026). Borrador de orden de modificación de la Orden de 24 de julio de 2013 sobre prestaciones del SAAD.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

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

Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible.

Real Decreto 667/2025, de 22 de julio, por el que se regula la concesión directa de una subvención al Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA) para la mejora de la calidad de vida de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica en fases avanzadas.

Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre, por el que se establecen medidas para el fortalecimiento del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y cumplir con las obligaciones establecidas en la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la

calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible

Real Decreto 969/2025, de 28 de octubre, por el que se establecen los criterios que definen los procesos irreversibles y de alta complejidad de cuidados que conforman el ámbito de aplicación de la Ley 3/2024, de 30 de octubre. Boletín Oficial del Estado, núm. 260, de 29 de octubre de 2025.

Resolución de 18 de diciembre de 2025, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, de 9 de diciembre de 2025, sobre la adaptación de los servicios prestados desde la prestación de asistencia personal y del Servicio de Ayuda a Domicilio. Boletín Oficial del Estado, núm. 2, de 2 de enero de 2026,

Resolución de 4 de febrero de 2026, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se corrigen errores en la Resolución de 18 de diciembre de 2025 (relativa al Acuerdo del Consejo Territorial sobre la adaptación de servicios de asistencia personal y ayuda a domicilio). Boletín Oficial del Estado, núm. 38, de 12 de febrero de 2026,

Secretaría de Estado de Derechos Sociales e IMSERSO (2025). Preguntas y respuestas sobre la aplicación de la Ley 3/2024 y el Real Decreto-ley 11/2025. Documento técnico de trabajo para la implementación normativa en el SAAD

Anexos

Anexo I: Apoyos y cuidados que necesita una persona con ELA

Apoyos recurrentes							
Categoría	Descripción	Intensidad Fases				Unidad de medida	Valor
		F1	F2	F3	F4		
Cuidados extrahospitalarios	Empleado/a del hogar	0,5				Persona a jornada completa	1.687€
	Auxiliar de enfermería		1,5	2	3		2.195€
	Auxiliar de enfermería (nocturno/festivos)			1	1		2.633€
Rehabilitación extrahospitalaria o complementaria al SNS	Fisioterapia	2	2	2	2	Horas/semana	50€/sesión
	Logopedia	3	1				50€/sesión
	Nutricionista	1	1	1			50€/sesión

	Psicólogo	1	1	1		Horas/ semana	50€/sesión
--	-----------	---	---	---	--	------------------	------------

Nota: Para el cálculo de los costes de cuidados extrahospitalarios de las fases 3 y 4 (Tabla 3), se ha considerado un plus salarial sobre el salario de referencia de la persona auxiliar de enfermería de un 10% en la fase 3 y un 20% en la fase 4, debido a que en estas fases los apoyos requieren de cierta especialización y experiencia.

Apoyos no recurrentes o de única vez								
Categoría	Descripción	Necesidad				Valor		
		F1	F2	F3	F4	Mín	Máx	Media
Adecuación de la vivienda	Adaptación baño	Sí	Sí	Sí	Sí	1.700€	5.800€	3.750€
	Eliminación de barreras	Sí	Sí	Sí	Sí	1.300€	3.700€	2.500€
Aparatos ortopédicos o de apoyo no facilitados por el SNS	Silla de ruedas	Sí	Sí	Sí	No	100€	500€	300€
	Silla de ruedas mecanizada			Sí	Sí	1.200€	5.000€	3.100€
	Aparato de respiración (máscara externa)	Sí	Sí	Sí	Sí	300€	1.000€	650€
	SAAC			Sí	Sí	4.000€	7.000€	5.500€
	Cama adaptada			Sí	Sí	2.000€	6.000€	4.000€
	Grúa			Sí	Sí	1.000€	3.000€	2.000€
	Colchón anti escaras			Sí	Sí	500€	2.000€	1.250€
Desplazamientos no cubiertos por el SNS	Adaptación de vehículo	Sí	Sí	Sí	Sí	1.000€	7.000€	4.000€
Gastos legales	Gastos notariales	Sí	Sí	Sí	No	50€	100€	75€
	Testamento vital	Sí	No	No	No	50€	100€	75€
	Tramitaciones de recursos	Sí	No	No	No	300€	500€	400€

Anexo II: Convenios colectivos analizados

Nombre	Ámbito	Enlace
Convenio colectivo del sector de empresas de hospitalización, internamiento, consultas, asistencia y laboratorios de análisis clínicos	Sevilla y Provincia	https://noticias.juridicas.com/base_datos/Laboral/839160-convenio-colectivo-del-sector-de-empresas-de-

		hospitalizacion-internamiento.html#c2
Convenio Colectivo Establecimientos Sanitarios De Carácter Privado.	Cádiz y provincia	https://ccoo.app/convenio/convenio-colectivo-establecimientos-sanitarios-de-caracter-privado-de-cadiz/#ARTICULO_1_%E2%80%93_93_AMBITO_PERSONAL_Y_TERRITORIAL
Convenio colectivo de trabajo de establecimientos sanitarios de hospitalización, asistencia, consulta y laboratorios de análisis clínicos de Cataluña	Cataluña	https://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/931807-xii-convenio-colectivo-de-trabajo-de-establecimientos-sanitarios-de-hospitalizacion.html#anexo2anexo1
Convenio Colectivo Sanidad Privada de Lugo	Vigo	https://ccoo.app/convenio/convenio-colectivo-sanidad-privada-de-lugo/
CONVENIO COLECTIVO DE LA SANIDAD PRIVADA DE LA PROVINCIA DE OURENSE	Ourense	https://colegiopontevedraourense.com/wp-content/uploads/2024/08/049a-20240812_SanidadPrivadaOurense_Castellano.pdf
Convenio colectivo para los establecimientos de hospitalización, consulta y asistencia en las Islas Baleares	Islas Baleares	https://infermeriabaleares.com/wp-content/uploads/2024/03/texto-articulado-nuevo-convenio-colectivo-establecimientos-sanitarios-2024-2025.pdf
Convenio Colectivo de la Sanidad Privada de la Provincia de Valladolid	Valladolid	https://bop.sede.diputaciondevalladolid.es/boletines/2021/septiembre/27/BOPVA-A-2021-03815.pdf
CONVENIO COLECTIVO DE HOSPITALIZACIÓN Y ASISTENCIA PRIVADA DE BURGOS 2021-2025	Burgos	https://sanidad.ccoo.es/7ba56f7d651b94fc3e0ba89fa7c95433000058.pdf

Convenio Colectivo de la Sanidad Privada de la provincia de Zamora 2022-2026	Zamora	https://sanidad.ccoo.es/dd5a454b8337c666dc8b890f56632000058.pdf
Convenio Colectivo Hospitalización y Asistencia Privada.	Ávila	https://ccoo.app/convenio/convenio-colectivo-hospitalizacion-y-asistencia-privada-de-avila-de-avila/
Convenio Colectivo Hospitalización y Asistencia Privada.	Segovia	https://ccoo.app/convenio/convenio-colectivo-hospitalizacion-y-asistencia-privada-de-segovia-de-segovia/
Convenio Colectivo Hospitalización y Asistencia Privada.	León	https://sanidad.ccoo.es/71defa90b4de60bf90a2f6c06d23c9dd000058.pdf
Convenio Colectivo de la Sanidad Privada de las provincias de Albacete, Ciudad Real, Guadalajara y Toledo	Albacete, Ciudad Real, Guadalajara y Toledo	https://djr2cmq7svtp.cloudfront.net/boletines/74162.pdf
CONVENIO DE HOSPITALIZACIÓN Y ASISTENCIA PRIVADA DE LA PROVINCIA DE CUENCA	Cuenca	https://d2eb79appvasri.cloudfront.net/smartlex_boletines/59636.pdf
Convenio colectivo del Sector Establecimientos Sanitarios de Hospitalización y Asistencia Privada de Aragón	Comunidad de Aragón	https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/tablas_retributivas_consortio_salud_2023.pdf
Convenio Colectivo del sector de Establecimientos Sanitarios Privados de Hospitalización de la Comunidad Autónoma de Cantabria	Cantabria	https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBib=402589
I Convenio Colectivo de la Sanidad Privada de Salamanca y su provincia	Salamanca	https://sanidad.ccoo.es/40ac4c01127c085ac83bbbd73224ad5c000058.pdf
Convenio Colectivo del sector de clínicas y centros de hospitalización privada de Las Palmas	Las Palmas	https://ccelpa.org/wp-content/uploads/2023/11/1.2-Convenio-Colectivo-2018-2023.pdf

Convenio colectivo del Sector Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, Asistencia, Consultas y Laboratorios de Análisis Clínicos de la Comunidad de Madrid	Comunidad de Madrid	https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2023/11/23/BOCM-20231123-25.PDF
Convenio colectivo de la empresa IDCQ Hospitales y Sanidad, S.L.- Hospital Quironsalud Bizkaia	Bizkaia	https://euskadi.satse.es/documentos/690729/306792408/convenio+quir%C3%B3n+2023-2025+BOB+1.pdf/7a241a2a-0a9d-3e1e-2804-197f40c54a59?t=1717070202042

Anexo III: Revisión de literatura sobre costes indirectos

Autores y Año	Ámbito	Método
Julio López-Bastida, Pedro Serrano-Aguilar, Lilisbeth Perestelo-Pérez, et al. (2006).	Islas Canarias	* Encuesta (237 pacientes) * Costes indirectos: se transforman unidades físicas en valores monetarios siguiendo la Teoría del Capital Humano. En concreto, se valoran años de vida en euros en base al salario medio de los trabajadores. * La información sobre el abandono del trabajo se obtiene de la encuesta y empleo y salarios medios del INE
JUYEON OH, JI WON AN, SEONG-IL OH, KI WOOK OH, JUNG A KIM, JEONG SEOP LEE & SEUNG HYUN KIM (2015)	Korea	* A través de una encuesta determinan los costes indirectos como la pérdida de remuneración de las personas con ELA y sus familiares que dejan de trabajar o reducen su jornada
Moore, A., Young, C. A., & Hughes, D. (2017)	Varios	En los estudios analizados los costes indirectos se calculan bien a través de encuesta o de datos nacionales como la pérdida de productividad de los pacientes y sus familiares. En general, la pérdida es mayor que el salario medio porque las personas con ELA tienen una edad más avanzada que la media de los trabajadores (y en algunos países afecta más a hombres, que también ganan más)

Autores y Año	Ámbito	Método
Schönfelder et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2020)	Alemania	Incluye datos de incidencia, prevalencia y edad media de pacientes con ELA. Utilizando el método de Capital Humano, se calcula la pérdida de productividad como la reducción del tiempo de trabajo, los días de baja laboral y la jubilación anticipada utilizando una encuesta que incluye el salario de los pacientes y sus cuidadores
Segel, Joel. (2006).	Varios	Define las diferentes metodologías para calcular el coste indirecto de las enfermedades: capital humano; coste de fricción; y disposición a pagar. El primero es el más utilizado, a pesar de tener algunos inconvenientes (como que ofrece resultados diferentes para distintos grupos de personas)
Kobelt, G & Berg, Jenny & Lindgren, Peter & Fredrikson, Sten & Jönsson, B. (2006)	Europa	Utilizan el método de capital humano para valorar los costes indirectos. Para ello, toman como referencia el salario medio por sexo y los datos de reducciones de jornada, jubilación anticipada, etc. de un cuestionario.
Gladman M, Dharamshi C, & Zinman L (2014).	Canadá	* Entrevistas con 50 personas con ELA y sus familias * Se calculan los costes indirectos como pérdida de ingresos del paciente o sus familiares como consecuencia de la ELA: Diferencia entre ingresos actuales (incluyendo pensiones) e ingresos antes de la enfermedad. * Confirman que ninguna de las personas entrevistadas puede trabajar al cabo de 2 años y el 40% abandona el trabajo al recibir el diagnóstico * De media, las familias perdieron el 70% de sus ingresos
Deloitte Access Economics, Motor Neuron Disease Australia (2015).	Australia	* Calculan los costes para el total del país * Se utilizan datos de prevalencia de varios estudios y de mortalidad por grupos de edad para calcular el coste de la mortalidad prematura de la ELA (ingresos anuales por ratio de empleo en cada grupo de edad descontado a precios actuales)
López-Bastida, J., Perestelo-Pérez, L., Montón-Álvarez, F., Serrano-Aguilar, P., & Alfonso-	España	* La reducción de ingresos por discapacidad, jubilación anticipada, etc. se obtiene de cuestionarios (solo un 1,6% sigue trabajando) * Tasas de empleo y salarios del INE * Distribución de costes para personas con necesidades de cuidados: Directos médicos=21%; directos no-médicos=60%; indirectos=19% * Distribución para personas sin

Autores y Año	Ámbito	Método
Sánchez, J. L. (2009)		necesidades de cuidados: Directos médicos=38%; directos no médicos=1%; indirectos=61%

Anexo IV: Listado de comunidades autónomas que participaron en el proceso de consulta

Comunidad Autónoma	Responsable	Función
Andalucía	Juan Núñez Jiménez.	Responsable Jefatura de Coordinación de la Dependencia. Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía.
Aragón	Oscar Embid Ibañez.	Jefe del Servicio de Programas de Mayores, Dependencia y Discapacidad.
Asturias	Rocío Allande Díaz.	Directora General de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria.
Islas Baleares	María Castro Amor.	Directora General de Atención a la Dependencia.
Canarias	Concepción Ramírez Cuélliga	Directora General de Dependencia del Gobierno de Canarias
Cantabria	Eduardo Rubalcaba Pérez.	Director General de Dependencia, Atención Sociosanitaria y Soledad no Deseada
Castilla La Mancha	Blanca Aranzazu. Aguirre Arizala.	Coordinadora Regional de Recursos de Dependencia.
Castilla y León	Eduardo García Brea	Director General de Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Atención a la Dependencia de la Junta de Castilla y León
Cataluña	Conxita Barbeta Mir.	Responsable d'Atenció Integrada Social i Sanitaria del Departament de Drets Socials i Inclusió de la Generalitat de Catalunya.

Comunidad de Madrid	Óscar Álvarez López	Director General de Atención al Mayor y a la Dependencia de la Comunidad de Madrid
Extremadura	Arantxa Sánchez Cillán.	Gerente Territorial de Cáceres (SEPAD).
La Rioja	Ana Zuazo Sáez.	Directora General de Dependencia, Discapacidad y Mayores.
Murcia	María Reyes Sánchez Gómez.	Subdirectora General de Pensiones, Valoración y Programas de Inclusión.
Navarra	Ainhoa Arraztoa Echenique.	Sección de Atención Centrada en la Persona y Coordinación Sociosanitaria de la Agencia Navarra Para la Autonomía de las Personas de Gobierno de Navarra.
País Vasco	Directora de Atención Sociosanitaria del Gobierno Vasco	Directora de Atención Sociosanitaria del Gobierno Vasco

Anexo V: Listado de entidades del sector asociativo de la ELA que participaron en el proceso de consulta

Comunidad Autónoma	Asociación
Andalucía	Asociación ELA Andalucía
Aragón	AraELA. Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Asturias	ELA Principado
Canarias	TeidELA
Cantabria	CanELA. Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Castilla y León	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León - ELACyL
Castilla-La Mancha	AdELAnte Castilla La Mancha

Cataluña	Fundación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls
Comunidad de Madrid	AdELA Madrid
Comunidad Foral de Navarra	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Navarra. ANELA Navarra
Comunidad Valenciana	AdELA Comunidad Valenciana. AdELA CV
Extremadura	ELA Extremadura
Galicia	AgaELA. Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Islas Baleares	ELA Balears
La Rioja	VencELA Rioja
País Vasco	Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria. AdELA Euskal Herria
Región de Murcia	ELA Región de Murcia