MEMORIA ABREVIADA DE ANÁLISIS DE IMPACTO NORMATIVO DEL PROYECTO DE ORDEN POR LA QUE SE ESTABLECEN LAS BASES REGULADORAS PARA LA CONCESIÓN DE SUBVENCIONES A PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA.

I. JUSTIFICACIÓN DE LA MEMORIA ABREVIADA

La presente Memoria de análisis de impacto normativo se ha elaborado de conformidad con lo establecido en la Resolución de 29 de julio de 2022 de la Secretaria General de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias, Política Social y Transparencia por la que se da publicidad al Acuerdo de Consejo de Gobierno de aprobación de la Guía metodológica para la elaboración de una memoria de análisis de impacto normativo (MAIN) en la Región de Murcia, y la Guía metodológica sobre la evaluación normativa en la Región de Murcia, adoptado en su sesión de 28 de julio de 2022 (BORM de 12 de agosto de 2022) y recoge el contenido establecido en el artículo 46.3 de la Ley 6/2004, de 28 de diciembre, del Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Región de Murcia.

Se ha optado por la elaboración de una MAIN abreviada porque de la norma propuesta no se derivan impactos apreciables en ninguno de los ámbitos establecidos en esta guía, o en su caso, no son significativos.

II. OPORTUNIDAD Y MOTIVACIÓN TÉCNICA DE LA PROPUESTA NORMATIVA.

La motivación de la elaboración de esta orden se refleja en su propio preámbulo y es que en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia se diagnostican unos treinta nuevos casos de ELA cada año, ascendiendo el número de personas diagnosticadas a más de cien. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que deriva en una gran dependencia y cuya esperanza de vida abarca de 3 a 5 años. Por ello, según avanza la enfermedad, los gastos se multiplican de tal manera que solo unas pocas familias pueden permitirse acceder a todo lo necesario para poder vivir dignamente.

Como actualmente en España no existe una normativa específica que regule esta enfermedad, el IMAS, siendo consciente de las especiales necesidades de atención y apoyo que precisan las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), tiene como objetivo principal colaborar, a través de una subvención en la financiación de los gastos que tienen que soportar las personas diagnosticadas con esta enfermedad, con la finalidad de prestar apoyo a las necesidades que van surgiendo en la evolución de la referida enfermedad y reforzar la cobertura existente en la actualidad a través del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, teniendo en cuenta el deber de los poderes públicos de ofrecer recursos de apoyo a la atención de las personas dependientes en la etapa final de su proceso vital.

En cuanto a la adecuación del proyecto a los principios de buena regulación, la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, recoge en su artículo 129 los principios de buena regulación a los que debe ajustarse el ejercicio de la iniciativa legislativa y la potestad reglamentaria. En este sentido, se indica lo siguiente:

- **Principio de necesidad y eficacia**, la norma se justifica por la necesidad de colaborar con los gastos que deben soportar las personas diagnosticadas por la enfermedad de la ELA (fisioterapia, logopedia, psicología, adquisición de camas articuladas, grúas, comunicadores…), gastos que se multiplican según avanza la enfermedad. El objetivo de la norma es ayudar a que estas personas puedan acceder a los servicios y materiales que hagan más soportable su enfermedad.

- **Principio de proporcionalidad**, la propuesta normativa contiene la regulación imprescindible para atender los objetivos que se persiguen, esto es, ayudar a las personas que padecen ELA a sufragar los gastos para que puedan vivir dignamente durante todas las etapas de la enfermedad, no existiendo otras medidas menos gravosas para alcanzar este objetivo.

- **Principio de seguridad jurídica**, la norma a regular es coherente con el resto del ordenamiento jurídico, generando un marco normativo estable y predecible que facilita su conocimiento y comprensión. Ya que el objetivo de este proyecto de orden es que permanezca en el tiempo para poder ayudar con cada convocatoria a sufragar los gastos de la persona beneficiaria.

- **Principio de transparencia**, la norma ha sido sometida a consulta pública previa y será informada por los consejos asesores regionales de discapacidad y servicios sociales y se publicará en el Boletín Oficial de la Región de Murcia y se remitirá a la Base de Datos Nacional de Subvenciones.

- **Principio de eficiencia**, la presente iniciativa normativa se ha elaborado imponiendo únicamente al beneficiario las cargas administrativas imprescindibles de presentación de solicitud y documentación relativa a los gastos sufridos. El resto de documentación lo puede obtener directamente esta Administración previa autorización expresa del beneficiario.

Problemas que se pretenden resolver o situaciones que se prevén mejorar con la aplicación de la norma.

Las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica sufren un deterioro neurodegenerativo tan rápido y letal que se ven obligadas a hacer frente a numerosos gastos prácticamente desde el momento del diagnóstico, para poder frenarlo de la manera más efectiva posible. Estos gastos, con la evolución de la enfermedad, se van multiplicando de manera progresiva, de manera que las familias encuentran enormes dificultades para asumirlos o algunas se ven imposibilitadas en alguna fase de la enfermedad. Por tanto, con esta iniciativa

se pretende dotar de un apoyo económico a las personas diagnosticadas de ELA, para poder colaborar con la financiación de las necesidades provocadas por la enfermedad.

Diferentes alternativas existentes para afrontar la situación que se plantea.

No existen alternativas para afrontar esta situación, toda vez que se considera que con la concesión de esta subvención se puede ayudar económicamente a estas personas de una manera más directa y eficaz.

En cuanto a los motivos de interés general que justifiquen la aprobación de la norma.

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

Destaca, de entre los principios rectores del Sistema de Servicios Sociales de la región, la prioridad de fortalecer las capacidades de las personas en la respuesta a sus necesidades, buscando la inserción y el bienestar de las personas usuarias en su entorno personal, familiar y social habitual y facilitando la atención a través de instituciones de carácter general, excepto cuando se requiera una atención personalizada.

Objetivos que se persiguen; con la modificación de la norma se persigue colaborar en la financiación de los gastos que sufren las personas diagnosticadas de ELA, para que puedan afrontar la enfermedad de la manera más digna posible.

III. CONTENIDO, ANÁLISIS JURÍDICO Y DESCRIPCIÓN DE LA TRAMITACIÓN.

En cuanto a la **estructura de la propuesta normativa** el proyecto de orden consta de la parte expositiva, la dispositiva y la final.

En la **parte expositiva** se indican el objeto y la finalidad de la disposición, así como las razones jurídicas y de oportunidad que la motivan.

La **parte dispositiva** contiene 19 artículos, que establecen el objeto, ámbito de aplicación y finalidad. Así como la definición de las ayudas y gastos, el procedimiento de concesión de subvención, los requisitos para obtener la condición de beneficiarios, las obligaciones de estos y la financiación.

La **parte final** contiene dos disposiciones finales y un anexo que contiene las reglas del apartado VI del Código de Conducta en materia de subvenciones y ayudas públicas de la Región de Murcia.

La aprobación de la presente norma conlleva la necesidad de establecer un procedimiento específico en la Guía de procedimientos y Servicios de la Administración pública de la Región de Murcia, al ser la primera norma en la Región de Murcia que regula esta materia.

Por otra parte, la Disposición final primera del proyecto de orden de bases, faculta a la Dirección Gerencial del IMAS para dictar las instrucciones necesarias para el desarrollo y aplicación de la Orden.

Competencia de la CARM para aprobar la materia.

Esta propuesta de norma se dicta al amparo de lo dispuesto en el artículo 148.1.20 de la Constitución Española establece que las comunidades autónomas podrán asumir competencias, entre otras, en materia de asistencia social y en el artículo 10. Uno. Dieciocho del Estatuto de Autonomía para la Región de Murcia, atribuye a esta Comunidad Autónoma competencia exclusiva en materia asistencia y bienestar social, promoción e integración de los discapacitados, y demás grupos sociales necesitados de especial protección.

Relación con las normas de rango superior.

La Ley 3/2021, de 29 de julio, de Servicios Sociales de la Región de Murcia, prevé en su artículo 5, que el Sistema de Servicios Sociales tiene como objetivo fundamental promover y garantizar a toda persona, grupo o comunidad la cobertura de las necesidades personales básicas y sociales, y sus aspiraciones, asegurando la igualdad de oportunidades, el derecho a vivir dignamente durante todas las etapas de la vida, el acceso a los recursos, la promoción de la autonomía personal y funcional, la inclusión e integración social, la convivencia y la participación social.

Asimismo, de entre los principios rectores del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia, destaca la prioridad de fortalecer las capacidades de las personas en la respuesta a sus necesidades, buscando la inserción y el bienestar de las personas usuarias en su entorno personal, familiar y social habitual y facilitando la atención a través de instituciones de carácter general, excepto cuando se requiera una atención personalizada.

En virtud de la Ley 1/2006, de 10 de abril, se crea el Instituto Murciano de Acción Social, (IMAS en adelante) como un organismo autónomo cuya actividad está dirigida a procurar un nivel de calidad digno y suficiente en la prestación de servicios sociales en la Región de Murcia, procurando el aprovechamiento óptimo de los recursos públicos que gestiona y coordinando las actividades de las instituciones públicas y privadas en materia de servicios sociales.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

La Disposición adicional tercera de la citada Ley, establece que la Administración General del Estado y las administraciones de las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición de subvención e irán destinadas a:

a) Apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.

b) Facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.

En base a estas disposiciones normativas se ha iniciado la tramitación de estas bases reguladoras de una subvención que ayude a financiar los gastos de estas personas.

Justificación del rango del proyecto normativo.

El rango del proyecto normativo es de Orden de la consejera de Política Social, Familias e Igualdad.

En cuanto a la **previsión de entrada en vigor de la norma**, **justificación del período de vacatio legis, y análisis del régimen transitorio**.

El proyecto de orden de bases entrará en vigor a partir del día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial de la Región de Murcia, ya que estas personas necesitan ayuda de manera urgente.

La presente disposición normativa no tiene **carácter temporal**, teniendo espíritu de permanencia en el tiempo.

La aprobación de la presente orden **no afecta a la vigencia de ninguna otra norma**, ya que supone el establecimiento del régimen jurídico de la materia por primera vez, ante la falta de normativa específica tanto a nivel autonómico como estatal.

Descripción de la tramitación.

En cuanto a la **tramitación** de esta propuesta normativa, cabe señalar que se trata de una orden aprobada por la persona titular de la Dirección del IMAS, tal y como prevé el artículo 17 de la LSRM.

El proyecto de orden no está incluido en el **Plan Anual Normativo** (PAN en adelante) porque el impulso del expediente de la subvención se ha planteado con posterioridad a la elaboración ordinaria del PAN.

En cuanto a la **consulta pública** realizada, la norma ha sido sometida a consulta pública previa, publicada en la Plataforma de Participación Ciudadana el día 21 de junio de 2024, otorgando un plazo para realizar las aportaciones que se consideren necesarias hasta el 11 de julio.

El resultado de la consulta ha sido el siguiente: [pendiente].

Respecto al **trámite de audiencia**, el artículo 53.3, d) de la Ley 6/2004, de 28 de diciembre, del Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Región de Murcia establece que *<<Elaborado el texto de un proyecto de disposición general que afecte a los derechos e intereses legítimos de los ciudadanos, el órgano directivo impulsor lo someterá al trámite de audiencia, bien directamente o a través de las organizaciones y asociaciones reconocidas por la ley, que los agrupen o los representen y cuyos fines guarden relación directa con el objeto de la disposición*

(…)

d) Podrá también ***prescindirse del trámite anterior, si las organizaciones o asociaciones que agrupen o representen a los ciudadanos, hubieran participado por medio de informes o consultas en el proceso de elaboración*** *>>*

En el caso concreto, se ha optado por prescindir del trámite de audiencia, porque el proyecto normativo se va a remitir [ha sido remitido] al Consejo Asesor Regional de Personas con Discapacidad y al Consejo Regional de Servicios Sociales para la emisión de informes preceptivos, los cuales están formados por diferentes administraciones públicas, por organizaciones sindicales y empresariales, por asociaciones y federaciones de asociaciones de vecinos de la Región de Murcia y asociaciones o federaciones sin ánimo de lucro de ámbito regional del sector de personas con discapacidad, que agrupan o representan a la mayoría de los ciudadanos afectados.

Los cuales han informado favorablemente el proyecto de orden de bases, en sus sesiones de fecha XXXXX.

En cuanto a los **informes preceptivos y facultativos** en el proceso de elaboración de la propuesta normativa, cabe señalar que se va a solicitar informe al Servicio Jurídico de la Secretaría General Técnica y al Servicio Jurídico de la Secretaría General de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad.

Cargas administrativas. Aquellas actividades de naturaleza administrativa que deben llevar a cabo los ciudadanos para cumplir con las obligaciones derivadas de la propuesta normativa. Debe señalarse que, al ser la primera vez que se lleva a cabo en la Región de Murcia un proyecto de orden de bases reguladoras para la concesión de subvenciones a personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM), no existe una base de referencia frente a la que exponer una reducción o aumento de las cargas administrativas que suponga a las personas a las que va destinado el proyecto normativo.

Lo que sí se puede afirmar, es que el texto propuesto conlleva unas cargas administrativas mínimas a los solicitantes toda vez que se ha simplificado al máximo la documentación a presentar por las personas solicitantes, por lo que la solicitud de la subvención y la acreditación y justificación de los gastos sufridos es la única documentación que tendrá que aportarse junto

a la solicitud, siempre que se autorice a esta Administración a consultar el resto de información necesaria para poder obtener la condición de beneficiario.

IV. INFORME DE IMPACTO PRESUPUESTARIO Y ECONÓMICO.

La aprobación de la orden de bases carece de impacto presupuestario, dado que en sí no supone un coste adicional al previsto en los presupuestos de la CARM. Serán las convocatorias anuales, en su caso, las que conllevarán impacto presupuestario, ya que se realizarán con cargo a las partidas previstas en los correspondientes presupuestos del órgano impulsor, incluyéndose en el Plan Estratégico de subvenciones del correspondiente año, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 8 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones y el artículo 5 de la Ley 7/2005, de 18 de noviembre, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, pero no se puede determinar a priori ese impacto.

Lo que sí se puede afirmar es que la aprobación de esta norma no va a suponer un incremento de recursos materiales ni humanos, ya que se va a tramitar con los ya existentes.

En cuanto al impacto económico, esto es, los costes y los beneficios que la aprobación de la futura disposición implicará para sus destinatarios y para la realidad social y económica, cabe afirmar que la norma que se pretende aprobar no tiene efectos directos ni indirectos sobre la economía en general.

V. INFORME DE IMPACTO POR RAZÓN DE GÉNERO.

El artículo 10 de la Ley 7/2007, de 4 de abril, para la igualdad entre mujeres y hombres y de Protección integral contra la Violencia de Género de la Región de Murcia, establece que los proyectos de disposiciones de carácter general deben acompañarse de un informe de impacto por razón de género del proyecto de Orden que se modifica, en concordancia con lo establecido en el artículo 53 de la Ley 6/2004, de 28 de diciembre, de Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Región de Murcia.

El género no es relevante para el desarrollo y aplicación de la norma propuesta porque no es un criterio a tener en cuenta para ser beneficiario de esta subvención, ya que la ayuda se concederá a todas las personas físicas que cumplan unos requisitos, sin tener en cuenta el género de las mismas. Por tanto, podemos afirmar que el impacto por razón de género es nulo o neutro.

En cuanto a la redacción del proyecto normativo, se utiliza en todo el texto de la disposición terminología de género neutro.

VI. INFORME DE IMPACTO POR DIVERSIDAD DE GÉNERO.

Se dicta el siguiente informe en cumplimiento de lo establecido en el artículo 42 de la Ley 8/2016, de 27 de mayo, de igualdad social de lesbianas, gais, bisexuales, transexuales, transgénero e intersexuales, y de políticas públicas contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

En esta norma que se pretende aprobar, no existe ninguna expresión ni elementos que provoquen posibles impactos negativos, ni discriminatorios, sobre ninguno de los colectivos arriba referidos, al estar dirigida a personas diagnosticadas de ELA con independencia de su orientación sexual o identidad de género.

En atención a lo anterior, el impacto por razón de orientación sexual, identidad y expresión de género es nulo o neutro.

INFORME DE IMPACTO EN LA INFANCIA, ADOLESCENCIA Y LA FAMILIA.

La obligación de realizar el impacto en la infancia y en la adolescencia deriva lo dispuesto en el artículo 22 quinquies de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, en la redacción dada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

La norma que se propone aprobar no tiene impacto en materia de infancia y adolescencia.

En cuanto al impacto en la familia, al que se refiere la disposición final quinta de la precitada Ley 26/2015, modificada por la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas. Cabe señalar que la Orden proyectada tendrá un impacto positivo sobre la familia, ya que ayudará a la persona diagnosticada a sufragar los gastos necesarios en la evolución de la enfermedad, lo que conllevará a que tenga una mejor calidad de vida, al poder optar a los servicios y prestaciones necesarios para su tratamiento.

VII. OTROS IMPACTOS.

No se consideran otros impactos adicionales además de los ya descritos en la norma.

La Subdirectora General de Personas con Discapacidad

Salvadora Titos Gil