



CONSULTA PÚBLICA PREVIA A LA ELABORACIÓN de UN PROYECTO NORMATIVO SOBRE MODIFICACIÓN DEL ANEXO DEL REAL DECRETO 1148/2011, DE 29 DE JULIO, PARA LA APLICACIÓN Y DESARROLLO, EN EL SISTEMA DE LA SEGURIDAD SOCIAL, DE LA PRESTACIÓN ECONÓMICA POR CUIDADO DE MENORES AFECTADOS POR CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE.

De conformidad con lo previsto en el artículo 133.1 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en relación con el artículo 26.2 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, se sustancia, con carácter previo a la elaboración de un proyecto normativo sobre el asunto de referencia, una consulta pública al objeto de recabar la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma.

Los eventuales interesados podrán participar remitiendo sus aportaciones a través del portal web del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, «Participación pública en proyectos normativos», subsección «Consulta pública previa», conforme a lo establecido en el Acuerdo del Consejo de Ministros, de 30 de septiembre de 2016, por el que se dictan instrucciones para habilitar la participación pública en el proceso de elaboración normativa a través de los portales web de los departamentos ministeriales, publicado por la Orden PRE/1590/2016, de 3 de octubre.

La consulta pública estará abierta desde el día 20 de febrero hasta el 7 de marzo de 2018, inclusive.

Al objeto de facilitar la participación en la consulta pública, se facilita la siguiente información sobre el proyecto normativo:

Antecedentes de la norma.

El artículo 190 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, define la situación protegida de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave como la reducción de la jornada de trabajo de al menos un 50 por ciento que, de acuerdo con lo previsto en el párrafo tercero del artículo 37.6 del texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, lleven a cabo los progenitores, adoptantes, guardadores con fines de adopción o acogedores de carácter permanente, cuando ambos trabajen, para el cuidado directo, continuo y permanente del menor a su cargo afectado por cáncer (tumores malignos, melanomas y carcinomas) o por cualquier otra enfermedad grave que requiera ingreso hospitalario de larga duración, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

La norma igualmente establece que reglamentariamente se determinarán las enfermedades consideradas graves, a efectos del reconocimiento de esta prestación económica.



El Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, incorpora en su anexo el listado de enfermedades graves a aplicar a efectos del reconocimiento de esta prestación.

A su vez, en su disposición final tercera regula el procedimiento para la actualización de este listado, lo que deberá llevarse a cabo mediante Orden del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, por la que se procederá a incorporar nuevas enfermedades al mismo cuando, previos los estudios e informes correspondientes, se trate de enfermedades graves que requieran el cuidado directo, continuo y permanente del menor por los progenitores, adoptantes o acogedores, durante su ingreso hospitalario, de larga duración, y tratamiento continuado de la enfermedad.

Problemas que se pretenden solucionar con la nueva norma.

Durante el año 2017, la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado aprobó sendas iniciativas parlamentarias relacionadas con medidas a implementar en favor de las personas afectadas de **epidermólisis bullosa** y del **síndrome de Behçet**, entre ellas, el inicio de actuaciones al objeto de su inclusión en el listado de enfermedades graves del anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio.

Por su parte, la Comisión para políticas integrales de la Discapacidad aprobó durante el mismo año 2017 una iniciativa parlamentaria con similar objetivo, en relación con el **síndrome de Smith-Magenis**.

El cumplimiento de las iniciativas parlamentarias citadas exige la modificación del citado listado de enfermedades graves mediante la proyectada orden ministerial.

Necesidad y oportunidad de su aprobación.

La aprobación de la norma resulta necesaria al objeto de dar adecuado cumplimiento a las iniciativas parlamentarias citadas.

La oportunidad del proyecto se justifica en la conveniencia de adaptar el listado de enfermedades graves con el fin de incorporar las tres enfermedades indicadas, tras lo que se ampliará el número de potenciales beneficiarios de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.



Objetivos de la norma.

El objetivo fundamental de la norma se concreta en la necesidad de proceder a la adaptación del listado de enfermedades graves a que se refiere el citado Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, incorporando las tres nuevas enfermedades graves al mismo.

Posibles soluciones alternativas, regulatorias y no regulatorias.

El rango del proyecto debe ser el de orden ministerial, por así estar expresamente establecido en la disposición final tercera del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, que regula el procedimiento para la modificación del listado de enfermedades graves, lo que deberá hacerse mediante Orden del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Por ello, no existe una alternativa no regulatoria a la aprobación de la propuesta orden ministerial.