

JORNADA

PERSONAS ELECTRODEPENDIENTES. POR UNA REGULACIÓN JUSTA

CONCLUSIONES

1.- La primera cuestión planteada en la Mesa era acerca de la necesidad de **definir qué debería entenderse por persona electrodependiente**.

Se comenzó el debate poniendo de manifiesto que la actual regulación de la normativa eléctrica no incluye una definición como tal de la persona electrodependiente, limitándose a establecer una garantía frente a cortes por impago para los que denomina suministros esenciales y entre los que incluye aquellos en los que el suministro de energía eléctrica resulta imprescindible para la alimentación de un equipo médico indispensable para mantener con vida a una persona.

A partir de esta limitada regulación, se ha considerado que la definición de lo que debe entenderse por persona electrodependiente debe venir determinada por la previa decisión acerca de cuáles son las **situaciones de riesgo** que queremos evitar incluyéndolas dentro de esta denominación.

Se ha centrado, por tanto, el debate en valorar que situación debe protegerse, poniendo sobre la Mesa las siguientes opciones: «evitar un riesgo para la vida o la salud» (Ley Argentina 2017); «evitar un riesgo vital o de secuela funcional severa grave» (Ley Chilena 2021); «evitar riesgos para la vida o la salud o para poder facilitar la autonomía» (Proposición No de Ley del PP 2018), o bien «mantener la vida o un estado de salud óptimo del paciente» (Wikipedia).

Tras el debate, parece existir consenso en la conveniencia de no establecer un concepto que sea muy rígido en cuanto a la definición del riesgo que se debe tratar de evitar, considerando que el mismo debe limitarse a señalar que **el suministro eléctrico debe ser indispensable para evitar un riesgo para la vida o un riesgo grave para la salud**.

Asimismo, se ha debatido si la conexión con el equipo médico debe ser permanente o pueden admitirse conexiones temporales; y si dicha conexión debe ser directa con el equipo o cabrían conexiones no directas, como puede ser el caso de la utilización de grúas, camas articuladas, colchones antiescaras o aparatos de climatización o refrigeración.

Parece existir consenso en cuanto a valorar que **deben incluirse tanto conexiones permanentes como temporales al equipo médico**. Sin embargo no existe el mismo consenso respecto del tipo de conexión con el equipo médico, ya que los representantes de las empresas eléctricas y de las administraciones consideran que dicha conexión debe ser directa, mientras que desde el movimiento asociativo se defiende la conveniencia de tener en cuenta otras situaciones en las que la calidad de vida de la persona depende de equipos o máquinas con las que no hay una conexión directa, como es el caso de grúas, camas articuladas, colchones antiescaras, etc.

2.- En relación con el **procedimiento a seguir para el reconocimiento de la condición de persona electrodependiente**, el debate se ha centrado en determinar qué organismo debería ser el responsable de dicho reconocimiento, quién sería el profesional adecuado para efectuar el mismo y qué información debería contener el documento en el que quedara reflejada la condición de electrodependencia.

Sobre este particular hubo amplio consenso en que **la responsabilidad del proceso de reconocimiento debería recaer en la Administración competente en materia de salud**. Asimismo, hubo acuerdo en considerar que el **responsable de reconocer a una persona como electrodependiente debería ser el médico especialista** que estuviese tratándola como paciente y que hubiese aprobado su tratamiento domiciliario.

En cuanto a la información que debería incluirse en el documento médico de reconocimiento de la condición de persona electrodependiente, tras valorar la regulación existente al respecto en las normativas argentina y chilena, parece que existe consenso acerca de la **necesidad de que se incluya en el documento una mención a la patología o enfermedad subyacente; a la duración prevista del tratamiento; al tipo y características del equipamiento prescrito; y al número de horas previstas de funcionamiento del equipamiento**.

Por tanto, parece existir consenso en valorar que **la decisión última sobre el reconocimiento de una persona como electrodependiente debe residir en la administración sanitaria, debe basarse en el informe elaborado por el médico especialista y debe ser recurrible**.

3.- Una vez reconocida la situación de electrodependencia en documento médico hemos planteado el debate acerca de **cuál debería ser el procedimiento para que dicho reconocimiento quedase recogido formalmente** y surtiese efectos para terceros (en particular para las empresas distribuidoras y comercializadoras).

A este respecto existe total acuerdo en valorar como necesaria la existencia de un **Registro de personas electrodependientes**, en el que deberían quedar incluidas todas las personas que hubiesen sido reconocidas como electrodependientes por la autoridad sanitaria competente.

Respecto de cuál deba ser el alcance territorial de dicho registro, esto es, si debe ser un registro local, autonómico o nacional, la opinión mayoritaria es que **debería ser un registro autonómico**, al haberse acordado que la responsabilidad del reconocimiento de la condición de electrodependiente debe recaer en las administraciones sanitarias y depender dichas administraciones de las Comunidades Autónomas.

No obstante, se ha considerado igualmente que **los registros autonómicos deben estar interconectados en un registro de ámbito nacional**.

Se ha debatido también acerca de la posibilidad de incluir en ese registro a personas que no sean titulares del contrato de suministro, acordándose que **debe permitirse la inscripción en el registro de aquellas personas que sean electrodependientes y convivan con el titular del contrato de suministro en el mismo domicilio**.

También se ha planteado quién debería tener acceso a los datos de este Registro y con qué alcance, así como la necesidad de proteger los datos incluidos en el mismo de posibles intromisiones o accesos ilegítimos.

A este respecto, de las aportaciones realizadas parece que podemos concluir que existe acuerdo en que **deberían ser las empresas distribuidoras y comercializadoras las que estén autorizadas a acceder a la base de datos nacional de personas electrodependientes.**

La información se trasladaría entre las empresas distribuidoras y las empresas comercializadoras, a los efectos oportunos, a través de los procedimientos de intercambio existentes actualmente entre las mismas.

Para garantizar la protección de los datos de salud incluidos en el registro de personas electrodependientes, se considera que **el acceso de las empresas distribuidoras y comercializadoras debe limitarse a tener conocimiento de la identidad, el domicilio y el número de CUPS del titular del suministro, que pasaría a ser declarado como suministro esencial por electrodependencia.**

4.- La siguiente cuestión a debate fue **qué consecuencias debería tener el reconocimiento de una persona como electrodependiente**, en particular, respecto de posibles interrupciones del suministro, sean programadas o imprevistas.

A este respecto, se señaló que la regulación actual del sector eléctrico solo contempla la **garantía de que el suministro no pueda ser cortado por impago**, al haber sido declarado como suministro esencial, sin que ello implique que la deuda impagada no pueda ser exigida por los cauces legales o judiciales oportunos.

Respecto de la forma de afrontar los posibles cortes en el suministro, se debatió especialmente sobre las posibles consecuencias de los **cortes imprevistos** y cómo garantizar la continuidad del suministro en estos casos.

La principal cuestión a debate era decidir si deberían tener las personas electrodependientes **derecho a que se les facilitase un dispositivo que garantizase la continuidad del suministro** y, en tal caso, quién debería costear el aparato y su instalación.

Se sometieron al debate de la Mesa las regulaciones existentes en Argentina y Chile que, con algunos matices, reconocen este derecho a las personas electrodependientes y trasladan la responsabilidad de suministrar el equipo, instalarlo y costearlo a las empresas concesionarias del servicio eléctrico.

La conveniencia de este modelo fue cuestionada especialmente por los representantes de las empresas eléctricas, que destacaron las dificultades que conllevaría su puesta en práctica y los costes que comportaría, advirtiendo que los mismos se trasladarían por las empresas distribuidoras a las facturas del servicio incrementando los cargos por peaje incluidos en las mismas.

Desde el movimiento asociativo se destacó la conveniencia de que los equipos médicos que se facilitasen a las personas electrodependientes contasen con un sistema de alimentación ininterrumpida (SAI) o similar, que garantizase la continuidad del suministro en caso de interrupción.

Según se indicó, esto ya sucede con algunos de los equipos médicos que se facilitan para determinadas enfermedades. No obstante, se consideró necesario que este sistema

ofrezca una solución válida durante un lapso de tiempo suficiente, bien para que el corte pueda solucionarse o para buscar un suministro alternativo.

La representante de la Administración sanitaria tomó nota de esta propuesta a los efectos de valorar su **inclusión en los requerimientos técnicos** a los proveedores de los equipos.

El debate de este asunto concluyó sin acuerdo entre las personas participantes en la Mesa, concluyendo que **deberá ser el legislador quién opte por un modelo u otro**.

Se abrió el debate a continuación sobre los **cortes programados**.

A este respecto, se consideró adecuada la regulación actual en cuanto a la **obligatoriedad de informar a las personas titulares de suministros declarados como esenciales de cualquier corte programado en el suministro eléctrico**, lo que incluiría a las personas electrodependientes que hayan sido incluidas en el registro cuando el mismo se cree.

No obstante, se valoró la necesidad de **mejorar los procedimientos de aviso** para asegurarse de que los mismos llegaran efectivamente a las personas afectadas, proponiéndose a tal fin el uso de SMS certificados, que garantizan la recepción de la comunicación.

5.- A continuación se sometió a debate de la Mesa **el tema del coste de las facturas por suministro eléctrico que deben soportar actualmente las personas electrodependientes y la oportunidad de que se ofrezcan ayudas económicas** para costear los recibos de luz.

A este respecto, hubo coincidencia en **valorar como insuficientes los importes de las ayudas que actualmente reconoce la administración sanitaria andaluza** y en cuestionar su limitado alcance al beneficiar solo a personas que reciben determinados tratamientos: pacientes con prescripción de oxigenoterapia domiciliaria con concentrador; en tratamiento de hemodiálisis domiciliaria con máquina; o en tratamiento de diálisis peritoneal domiciliaria con cicladora.

Respecto del retraso en abonar las ayudas actualmente existentes por parte de la Administración sanitaria (6 meses desde la solicitud), que fue puesto en cuestión por una representante de las asociaciones de pacientes electrodependientes, se explicó por parte de la representante de la Administración sanitaria que el mismo obedecía a razones de eficiencia en la gestión presupuestaria de las ayudas, señalando que su escaso importe no justificaban los costes ni la burocracia que generaría el pago por mensualidades.

Tras el debate en la Mesa hubo acuerdo en considerar que era necesario **que las personas electrodependientes recibiesen ayudas para sufragar el incremento de coste que tal circunstancia provocaba en sus facturas eléctricas**.

Asimismo, hubo coincidencia en considerar que la mejor forma de canalizar estas ayudas sería **incluir a las personas electrodependientes entre los colectivos beneficiarios del bono social eléctrico**.

Sobre la forma y las condiciones de inclusión en el bono social eléctrico de estas personas hubo consenso en valorar como conveniente la **inclusión de las personas**

electrodependientes como un nuevo colectivo con derecho a acceder a los descuentos ya existentes para consumidores vulnerables o consumidores vulnerables severos.

En cuanto a los beneficios asociados a esta nueva categoría de personas electrodependientes se plantearon dos opciones:

- No habría un tope de renta para acceder a esta categoría y tendrían derecho a los descuentos asociados a la condición de consumidor vulnerable y, en su caso, a la de consumidor vulnerable severo en función del nivel de renta. Además se incrementaría el límite de consumo de kWh permitido o se suprimiría dicho límite.

- No habría un tope de renta para acceder a esta categoría y tendrían derecho a los descuentos asociados a la condición de consumidor vulnerable y, en su caso, a la de consumidor vulnerable severo en función del nivel de renta. Tendrían además derecho al reconocimiento de la gratuidad de un número de kWh, correspondientes a la potencia de la máquina multiplicado por sus horas de uso.

No hubo acuerdo entre los participantes en la Mesa sobre cual de las dos propuestas debería prevalecer.

Desde el movimiento asociativo se apoyó la última propuesta reseñada y se solicitó que en el cálculo de los kWh gratuitos se incluyese, no solo los correspondientes al equipo médico al que estuviese conectada la persona enferma, sino también una cantidad adicional estimada cuando precisasen de otros equipamientos por razón de su enfermedad (camas articuladas, grúas, colchones antiescaras, etc.).

Se estimó conveniente que la comercializadora pudiera activar el descuento incluyendo a la persona electrodependiente en el bono social una vez se hubiese aprobado la inscripción de la misma en el Registro de personas electrodependientes.

6.- Otra cuestión planteada en la Jornada fue la relativa a la necesidad de mejorar los canales de información sobre los derechos que asisten a las personas electrodependientes, tanto para quedar registradas con suministros no cortables como para poder acceder a las ayudas que actualmente ofrece la administración sanitaria.

Aunque el tema no fue objeto de un debate específico, sí se valoró en el curso del debate sobre otras cuestiones la **necesidad de establecer un protocolo por parte de la administración sanitaria que garantice que se facilite información a las personas electrodependientes sobre los derechos que les corresponden por haber sido reconocidas como tales y sobre la forma de ejercerlos.**

Sevilla a 3 de febrero de 2023