

# INFORME SOBRE EL BORRADOR DE MODIFICACIÓN DE LA PRESTACIÓN CUME

22 JUNIO 2026



## **Aportaciones de las familias de personas afectadas por trastornos de la beta-oxidación de los ácidos grasos (FAOD)**

**Dirigido a:** Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, ASFACUME, FEDER y entidades participantes en el proceso de alegaciones al borrador de modificación de la prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME).

La **Asociación de Familias con Deficiencia de la Beta Oxidación de los Ácidos Grasos (BOAG)** ha llevado a cabo una consulta entre sus familias con el objetivo de recoger sus experiencias, preocupaciones y propuestas ante el borrador de modificación de la prestación CUME actualmente sometido a audiencia pública.

Este informe **recoge las aportaciones realizadas por familias** de distintas comunidades autónomas que conviven con trastornos de la beta-oxidación de los ácidos grasos (FAOD), incluyendo deficiencias como VLCAD, LCHAD, MCAD, CPT-II y otros trastornos relacionados.

Aunque el número de participantes es limitado, las respuestas obtenidas muestran una notable coincidencia en las **necesidades de cuidado, en la importancia de la prestación y en las preocupaciones que suscitan los cambios propuestos**. Consideramos que estas aportaciones reflejan la realidad que viven muchas de las familias representadas por nuestra entidad.

# Perfil de las familias participantes

Han participado familias procedentes de **distintas comunidades autónomas** de España.

Respecto a su relación con la prestación CUME:

- El **71,4 % de las familias participantes son actualmente beneficiarias de la prestación CUME.**
- El 14,3 % ha sido beneficiaria anteriormente.
- El 14,3 % considera que podría necesitar la prestación en el futuro.

En todos los casos, los menores afectados presentan trastornos de la beta-oxidación de los ácidos grasos (FAOD), enfermedades metabólicas hereditarias que pueden provocar hipoglucemias graves, rabdomiólisis, afectación hepática, cardíaca o neurológica, así como descompensaciones metabólicas potencialmente mortales.

Todas las familias participantes **tienen un único menor con necesidades de cuidados continuos, directos y permanentes.**

Asimismo, **el 100 % de las familias consultadas considera que la prestación CUME es necesaria para poder compatibilizar los cuidados de su hijo o hija con la actividad laboral.**

## La realidad de los cuidados en las enfermedades de la beta-oxidación

Las aportaciones recibidas muestran una realidad que con frecuencia **permanece invisible** para quienes no conviven con estas enfermedades.

Los FAOD requieren una **vigilancia continua** para evitar situaciones de ayuno, hipoglucemias y descompensaciones metabólicas que pueden tener **consecuencias graves e incluso poner en riesgo la vida del menor**.

Las familias describen una **dedicación permanente** que incluye, entre otras tareas:

- **Control estricto** de la alimentación y de los horarios de ingesta.
- Administración de **medicación** durante el día y la noche.
- Preparación de **dietas individualizadas**.
- **Supervisión** constante del estado clínico del menor.
- Utilización y manejo de dispositivos como **gastrostomías y nutrición enteral**.
- Atención durante episodios de enfermedad intercurrente, que pueden requerir **cuidados intensivos en domicilio** para evitar ingresos hospitalarios.
- Asistencia frecuente a **consultas médicas, revisiones y terapias**.
- **Adaptación constante** de la rutina familiar y laboral a las necesidades del menor.

Las familias coinciden en que estos cuidados **no desaparecen durante el horario escolar** ni pueden delegarse fácilmente en terceros, ya que **requieren conocimientos específicos sobre la enfermedad y una capacidad de respuesta inmediata** ante posibles situaciones de riesgo.

Muchas de ellas señalan que, gracias a la reducción de jornada y a la prestación CUME, pueden proporcionar los cuidados necesarios para prevenir complicaciones y evitar ingresos hospitalarios.

## Principales preocupaciones respecto al borrador

Las **medidas que generan mayor preocupación** entre las familias participantes son:

- La **renovación** de la prestación mediante informes de médicos especialistas.
- La realización de **inspecciones médicas** periódicas.
- La consideración del **horario escolar como elemento de valoración**.
- Las posibles **restricciones relacionadas con la intensidad de los cuidados** requeridos.
- Las **situaciones de incapacidad, enfermedad o jubilación del otro progenitor**.
- La **falta de protección** más allá de determinadas edades.

Además, varias familias expresan **preocupación por la creciente burocratización del procedimiento** y por la posibilidad de que enfermedades complejas y poco conocidas sean evaluadas mediante **criterios estandarizados que no reflejen adecuadamente la realidad** de cada caso.

## Cómo podrían afectar estos cambios a las familias

Las respuestas muestran una preocupación especialmente significativa respecto a tres aspectos.

### La consideración del horario escolar

Las familias destacan que la asistencia al colegio **no elimina la necesidad de cuidados**.

Muchos menores faltan con frecuencia debido a su estado de salud, consultas médicas, ingresos hospitalarios o terapias especializadas.

Además, existen casos en los que las familias deben recoger a sus hijos durante la jornada escolar para garantizar una alimentación segura o administrar cuidados que no pueden realizarse en el centro educativo.

Consideran que utilizar el horario escolar como criterio para valorar la necesidad de cuidados **supone desconocer la realidad de estas enfermedades** y podría poner en riesgo el acceso a la prestación.

### **Las renovaciones mediante especialistas**

Las familias manifiestan preocupación por los tiempos de espera existentes en la sanidad pública para acceder a consultas especializadas.

Temen que posibles retrasos administrativos puedan provocar interrupciones injustificadas de la prestación, incluso cuando la situación clínica del menor permanezca estable.

Además, recuerdan que, en muchos casos, **el profesional que mejor conoce la situación global del menor es el médico de Atención Primaria**, que mantiene un contacto más cercano y continuado con la familia.

### **La limitación de los cuidados a criterios exclusivamente clínicos**

Una preocupación especialmente relevante para las familias con FAOD es que se valore únicamente la intensidad clínica observable y no la carga real de cuidados.

Muchas familias han adquirido **conocimientos especializados que les permiten manejar situaciones complejas en domicilio y evitar ingresos hospitalarios**.

Sin embargo, consideran que esta capacidad de cuidado no debería interpretarse como una menor necesidad de atención, sino precisamente como el **resultado de una dedicación constante que protege la salud del menor**.

## La importancia de la prestación CUME para las familias

Las familias participantes coinciden en que **la prestación CUME no constituye un privilegio**, sino una herramienta esencial que permite compatibilizar el empleo con el cuidado de menores que requieren atención continuada.

Sin esta prestación, muchas familias se verían obligadas a elegir entre:

- Mantener los cuidados necesarios para proteger la salud de sus hijos.
- Conservar unos ingresos suficientes para sostener a la unidad familiar.

Varios testimonios alertan de que una restricción del acceso a la prestación podría **incrementar el riesgo de vulnerabilidad económica y exclusión social** de las familias afectadas.

Asimismo, las familias señalan que **el cuidado continuado que proporcionan contribuye a prevenir ingresos hospitalarios, reducir complicaciones y mejorar la evolución clínica de los menores**, generando también un **beneficio para el propio sistema sanitario**.

# Propuestas trasladadas por las familias

A partir de las respuestas recibidas, **BOAG considera prioritario trasladar las siguientes propuestas:**

- **Mantener una valoración centrada en las necesidades reales de cuidado**

La concesión y renovación de la prestación debe basarse en la necesidad de cuidados continuos, directos y permanentes, independientemente de que estos se realicen en el domicilio, en el entorno escolar o en otros espacios comunitarios.

- **Evitar que la escolarización sea utilizada como criterio restrictivo**

La asistencia al colegio no implica la desaparición de las necesidades de cuidado y no debería utilizarse como argumento para limitar el acceso a la prestación.

- **Garantizar procedimientos de renovación ágiles y accesibles**

Las familias consideran necesario que los médicos de Atención Primaria continúen desempeñando un papel relevante en la acreditación y renovación de la prestación, evitando cargas burocráticas innecesarias.

- **Reconocer la realidad de las enfermedades raras y metabólicas**

Las enfermedades poco frecuentes requieren evaluaciones individualizadas que tengan en cuenta tanto la situación clínica como la carga real de cuidados que asumen las familias.

- **Garantizar una protección estable a largo plazo**

Las necesidades de cuidado no desaparecen automáticamente al alcanzar una determinada edad. La protección debe adaptarse a la realidad funcional de cada persona y a la persistencia de sus necesidades asistenciales.

## Conclusión

Las familias representadas por BOAG trasladan un mensaje claro: **la prestación CUME constituye un recurso imprescindible para garantizar la salud, la seguridad y el bienestar de los menores con trastornos de la beta-oxidación de los ácidos grasos y para permitir que sus familias puedan seguir proporcionando los cuidados que necesitan.**

Solicitamos que las aportaciones recogidas en este informe sean tenidas en consideración durante el proceso de revisión del borrador y en la elaboración de las alegaciones que presentarán ASFACUME, FEDER y el resto de entidades implicadas.

Las decisiones que se adopten tendrán un impacto directo en la vida cotidiana de miles de familias. Por ello, consideramos fundamental que cualquier reforma preserve el objetivo original de la prestación: **proteger a los menores con enfermedades graves y a quienes les cuidan cada día.**

**ASOCIACIÓN DE FAMILIAS CON DEFICIENCIA DE LA  $\beta$ -OXIDACIÓN DE ÁCIDOS GRASOS**

[www.asociacionboag.org](http://www.asociacionboag.org)

[info@asociacionboag.org](mailto:info@asociacionboag.org)

