



MANIFIESTO EN DEFENSA DE LAS FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON ENFERMEDADES GRAVES Y DE LA PRESTACIÓN CUME

Las organizaciones, asociaciones y entidades firmantes manifestamos nuestra profunda preocupación y rechazo al borrador de modificación del Real Decreto 1148/2011, publicado por el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, por considerar que introduce medidas que pueden suponer un grave retroceso en la protección de miles de familias con hijos e hijas afectados por cáncer u otras enfermedades graves.

La prestación por cuidado de menores con enfermedad grave (CUME) constituye una herramienta esencial para garantizar que estos niños, niñas y jóvenes puedan recibir los cuidados continuos, directos y permanentes que precisan, sin obligar a sus progenitores a elegir entre el empleo y la atención de sus hijos.

Durante años, las familias y las entidades que las representamos hemos trasladado a las administraciones la necesidad de corregir deficiencias existentes en la gestión de la prestación, reducir la burocracia, dotarla de mayor seguridad jurídica y adaptarla a la realidad de los cuidados que requieren nuestros hijos e hijas.

Sin embargo, el texto presentado no responde a estas necesidades. Lejos de mejorar la protección, incorpora medidas que generan preocupación por su potencial impacto restrictivo y por las consecuencias que podrían tener sobre la continuidad de las prestaciones y el acceso a las mismas.

Entre otras cuestiones, **nos preocupa especialmente:**

- La imposición de nuevos requisitos burocráticos para el mantenimiento de la prestación.
- La incorporación de mecanismos de control adicionales sobre situaciones ya acreditadas por los profesionales sanitarios competentes.
- La posible utilización de circunstancias como la escolarización o la formación académica como elementos que dificulten el acceso o mantenimiento de la prestación.
- La aplicación de criterios centrados exclusivamente en aspectos clínicos, sin valorar adecuadamente la realidad de los cuidados continuos, directos y permanentes que requieren muchas enfermedades graves y crónicas.
- La falta de soluciones para las familias cuyos hijos e hijas continúan necesitando cuidados intensivos más allá de los 26 años.



- La ausencia de medidas que eviten situaciones de exclusión social y laboral de las personas beneficiarias tras años dedicadas al cuidado de sus hijos e hijas.

Los cuidados que prestan estas familias generan un enorme valor social, sanitario y económico. Gracias a ellos se evitan hospitalizaciones, complicaciones clínicas, agravamiento de discapacidades y situaciones de dependencia, contribuyendo de forma decisiva al bienestar y la supervivencia de miles de menores y jóvenes.

Por ello, **las entidades firmantes exigimos:**

1. La revisión inmediata de los aspectos restrictivos incluidos en el borrador.
2. Que cualquier reforma tenga como principio fundamental la protección efectiva de los menores y jóvenes con enfermedades graves y de las familias que los cuidan.
3. La participación real y efectiva de las asociaciones representativas en el proceso de elaboración normativa.
4. El reconocimiento del cuidado continuo, directo y permanente como eje central de la prestación, por encima de interpretaciones meramente burocráticas o clínicas.
5. La garantía de que la escolarización, la formación académica o las prácticas formativas no se conviertan en elementos de exclusión del derecho.
6. Una solución para las personas que continúan necesitando cuidados intensivos más allá de los límites de edad actualmente establecidos.
7. El fortalecimiento de la prestación CUME como instrumento de inclusión, protección y apoyo a las familias, y no como una herramienta orientada a restringir derechos.

Las familias con hijos e hijas con enfermedades graves ya soportan una carga emocional, económica y social extraordinaria. Ninguna reforma puede construirse a costa de quienes sostienen diariamente cuidados imprescindibles para la salud, el desarrollo y, en muchos casos, la propia vida de sus hijos e hijas.

Por todo ello, hacemos un llamamiento a las instituciones, organizaciones sociales, entidades de pacientes, asociaciones de discapacidad, sindicatos, profesionales sanitarios y a la sociedad en su conjunto para que se sumen a este manifiesto y defiendan una prestación que protege a quienes más la necesitan.

Con nuestros hijos e hijas no se recorta. Los cuidados no son un privilegio. Son una necesidad y un derecho.

