

La reforma de la prestación CUME

Lo que cambia, lo que significa para tu familia y dónde está el peligro

⚠ **BORRADOR EN AUDIENCIA PÚBLICA · alega antes del 25 de junio de 2026**

¿Qué es la CUME?

La prestación que cobras al **reducir tu jornada laboral** para cuidar de forma directa, continua y permanente a tu hijo/a con cáncer u otra enfermedad grave. Para muchas familias es lo único que permite cuidar **sin perder el empleo y el sustento**.

¿Qué está pasando?

El Gobierno ha redactado un **nuevo Real Decreto** (16 de junio de 2026) que **deroga por completo** la norma actual (RD 1148/2011) y la sustituye por otra.

¿En qué fase está?

En **audiencia e información pública**: aún NO está aprobado y **cualquier familia puede presentar alegaciones**.

¿Quién lo aprueba?

Es un **reglamento**: lo aprueba el **Consejo de Ministros**, NO el Congreso. Por eso esta fase es tu mejor oportunidad de influir.

Para quien depende de esta ayuda, no es un trámite más: es lo que le permite **seguir adelante** mientras cuida. Esta reforma cambia las reglas de golpe, con una norma que aprueba el Gobierno, e introduce **artículos nuevos y conceptos ambiguos** que —según cómo los aplique la mutua o el INSS— pueden hacer que **pierdas la prestación aunque la enfermedad de tu hijo no haya cambiado en nada**. A continuación, punto por punto, qué cambia y qué significa de verdad en tu día a día.

✓ **Antes de los riesgos, lo que sí mejora (para no exagerar)**

- Las prórrogas pasan a ser **más largas**: 4 → 6 → 8 meses (hoy 1 → 2 → 4), así renuevas menos veces.
- Por primera vez se reconoce **expresamente** la enfermedad grave atendida en casa, sin ingreso (hospitalización a domicilio, tratamientos complejos).
- Se añaden enfermedades nuevas (**TEA** y síndrome Poirier-Bienvenu) y se podrán incorporar otras más rápido, por orden ministerial.

Los cambios que pueden costarte la ayuda

1. Quien firma tu ayuda deja de ser tu médico de cabecera **Arts. 13.3 y 17**

HASTA AHORA: tu situación se acredita y se renueva con el **médico de Atención Primaria:** te conoce, conoce el día a día del niño y te da cita en días.

QUÉ CAMBIA: la primera solicitud sigue siendo de Primaria, pero **todas las prórrogas —cada 8 meses— las tendrá que firmar un médico ESPECIALISTA** del servicio público. Y, además, **cada 2 años** hará falta un informe de la **Inspección Médica.**

QUÉ SIGNIFICA PARA TI:

- En la sanidad pública, una cita de especialista (oncología, neurología, digestivo...) puede tardar **semanas o meses.** Renovar cada 8 meses con especialista es, para muchas familias, materialmente difícil.
- Si la cita no entra dentro del plazo de tu prórroga, **no hay firma a tiempo → se interrumpe el cobro,** aunque tu hijo siga exactamente igual de enfermo.
- El especialista a menudo **no es quien lleva el día a día** del niño y puede no ver la necesidad real de cuidado fuera de la consulta.
- El informe de Inspección cada 2 años es un **punto de fallo añadido:** si no “confirma” la necesidad, la prestación se puede **extinguir** (art. 17).

Ejemplo: un niño en seguimiento por una enfermedad grave que persiste. A los 8 meses toca renovar, pero la cita con el especialista público se va a tres meses. La declaración no llega en plazo y la familia pasa meses **sin cobrar** mientras la enfermedad sigue igual.

2. La CUME “sin hospital”: una puerta que se abre... y un cerrojo que la cierra

Art. 6

EL CONTEXTO: hoy muchos niños graves se tratan **en casa** (hospitalización a domicilio, tratamientos ambulatorios complejos) sin estar ingresados. La reforma dice querer cubrir esto —y en parte lo reconoce por primera vez—. El problema es **cómo** lo condiciona.

QUÉ CAMBIA: sin ingreso, solo cuenta como “situación protegida” si hay **“vigilancia clínica constante”** o **“terapias especializadas y complejas”** (art. 6.1). Y, además, hay que demostrar que la **ausencia de ingreso NO se debe a que el niño necesite menos cuidado,** sino a criterios clínicos u organizativos del sistema (art. 6.2).

QUÉ SIGNIFICA PARA TI:

- Te obligan a **probar una negación:** “no estamos ingresados, pero no porque mi hijo esté mejor”. Es casi imposible de certificar con claridad.
- Quien decide (mutua/INSS) gana un **margen enorme** para interpretar si hay “vigilancia constante” o si tu caso “es de menor intensidad” —y ahí cabe la denegación.
- Enfermedades graves **controladas en casa sin intervenciones intensivas** (sin vías, sin respirador, sin diálisis), pero con supervisión permanente, crisis y riesgo vital, pueden **no encajar** en los criterios.
- Es una paradoja cruel: **cuanto mejor cuidas a tu hijo para evitar el ingreso, más difícil te resulta demostrar que “merece” la ayuda,** porque la norma mide intensidad clínica, no la carga real de cuidado.

Ejemplo: un niño con epilepsia grave o una enfermedad metabólica, estable en casa, sin sondas ni respirador, pero con crisis, medicación compleja y vigilancia 24 horas. No marca las casillas de “terapia intensiva” del impreso y su caso queda a criterio discrecional: puede ser **denegado pese a un cuidado agotador y permanente.**

3. El colegio de tu hijo, convertido en prueba en tu contra **Art. 6.3 + Anexo II**

LO QUE PROMETE: el art. 6.3 declara la prestación **compatible** con la escolarización y con centros terapéuticos, siempre que persista la necesidad de cuidado.

EL DOBLE FILO: a la vez, el formulario médico (Anexo II) recoge si el menor acude a un centro y **en qué horario**.

QUÉ SIGNIFICA PARA TI:

- La CUME compensa que **reduzcas tu jornada** para cuidar. Si tu horario de trabajo coincide con el escolar, la mutua puede alegar que **“durante esas horas no cuidas”** y denegar o recortar el porcentaje.
- Eso ignora que **la enfermedad no entra en horario lectivo:** las tomas por sonda, las crisis, la medicación, las noches, los fines de semana y los días que el niño no puede ir al colegio por su estado.
- Penaliza algo que es **bueno para el niño** (socializar, desarrollarse) convirtiéndolo en un argumento contra la familia, y te deja en la inseguridad de no saber si escolarizar a tu hijo te costará la ayuda.

Ejemplo: niño con TEA severo y disfagia grave con botón gástrico (gastrostomía), en escuela especial de 9:00 a 16:00; su madre o padre tiene jornada de mañanas. Aunque el cuidado real (tomas por el botón, aspiración, supervisión, noches) **no termina a las 16:00**, la mutua puede argumentar que “está atendido en el centro” y **recortar o denegar** — ignorando que no da tiempo a trabajar la jornada completa precisamente por recoger a las 16:00 y cuidar después.

4. Las nuevas formas de perder la ayuda **Art. 15**

A) SI INTENTAS FORMARTE O REINCORPORARTE (ART. 15.D): se extingue si el progenitor beneficiario —o el propio hijo/a enfermo— realiza **prácticas formativas o académicas** que den de alta en la Seguridad Social.

- Un progenitor que lleva años fuera del trabajo cuidando, si hace prácticas para **volver al mercado laboral**, pierde la ayuda — justo el paso que le permitiría salir adelante.
- Y castiga la **formación del propio joven enfermo** si esa actividad genera alta en la Seguridad Social. Es un callejón: o cuidas y no te formas, o te formas y pierdes el sustento.

B) SI EL OTRO PROGENITOR DEJA DE TRABAJAR (ART. 15.E): se extingue por “cese de la actividad laboral” de cualquiera de los progenitores. Un cese por **gran invalidez, incapacidad permanente o jubilación por enfermedad** también lo es.

- Una familia donde el segundo progenitor enferma pasa a tener **dos personas que necesitan cuidado y menos ingresos** — y justo entonces se le quita la CUME.
- Choca de frente con el art. 8.2, que para **acceder** da por válido que el otro progenitor cobre Gran Incapacidad: **te dejan entrar por esa puerta, pero te echan por la misma circunstancia**. Es una de las mayores incoherencias del texto.

Ejemplo: el segundo progenitor sufre un ictus y queda en incapacidad permanente. La familia, con más necesidad de cuidado y menos ingresos que nunca, **pierde la CUME** por el “cese de actividad” del art. 15.e.

5. A los 26 años, el vacío **Art. 7**

QUÉ DICE: la prestación llega hasta los **23 años**, o hasta los **26** si antes se acredita una discapacidad igual o superior al 65 %. Después, nada.

QUÉ SIGNIFICA PARA TI: muchas enfermedades graves **no desaparecen al cumplir años**, y a veces la necesidad de cuidado incluso aumenta. Al llegar al tope, la familia cae por un precipicio **sin ninguna alternativa prevista**.

¿Qué puedes hacer? Tus derechos, paso a paso

► **AHORA (lo más eficaz): presenta alegaciones**

- 1 Hasta el **25 de junio de 2026**, cualquier persona u organización puede enviar sus observaciones al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones a través de su **portal de participación pública**:

participacion.inclusion.gob.es/participacion/participa?tramite=1

- 2 Explica **tu caso concreto** y señala los puntos que te afectan: que la prórroga la pueda firmar Atención Primaria (art. 13.3); que el art. 6 valore la **carga real de cuidado**, no solo la intensidad clínica; que el horario escolar **no pueda usarse en contra** (art. 6.3 / Anexo II); y que se eliminen las extinciones de los arts. 15.d y 15.e.
- 3 Suma fuerza a través de **asociaciones de familias** (ASFACUME y otras) y entidades de pacientes: las organizaciones representativas son escuchadas de forma directa.
- 4 Apoya **campañas, manifiestos y peticiones** y traslada tu caso a tu grupo parlamentario o al Defensor del Pueblo.

§ **DESPUÉS, si llega a aprobarse: vías legales**

- A **Recurso directo** contra el Real Decreto ante el Tribunal Supremo, en el plazo de **2 meses** desde su publicación en el BOE (lo plantean asociaciones, sindicatos...).
- B Si a ti te **deniegan o extinguen** la prestación: tienes **audiencia de 10 días** antes de la resolución y puedes recurrir (reclamación previa y, después, juzgado de lo social).

⚠ **Tienes hasta el 25 de junio de 2026.** Es el último día para presentar alegaciones en el portal del Ministerio. Después, el texto pasa al Consejo de Estado y al Consejo de Ministros, donde ya no podrás opinar. **Es ahora o nunca.**

Sobre esta guía. Resumen divulgativo elaborado a partir del texto oficial del “Proyecto de Real Decreto de desarrollo del régimen jurídico de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave” (Secretaría de Estado de la Seguridad Social y Pensiones - DGOSS, **16 de junio de 2026**), sometido a audiencia e información pública. Los “peligros” descritos son riesgos de interpretación y aplicación, no consecuencias automáticas; varios dependerán de cómo actúen las entidades gestoras y las mutuas. No es un documento oficial ni asesoramiento jurídico individual, y los artículos citados pueden cambiar en la versión final. Para presentar alegaciones o recurrir con garantías, consulta a una asociación de familias o a un profesional especializado en Seguridad Social, y verifica siempre el plazo y el texto en el portal oficial del Ministerio.