

NOTA DE PRENSA

El Foro Español de Pacientes pide la retirada del proyecto de decreto que dificulta el acceso de las familias a la ayuda por cuidado de menores con enfermedad grave

- El FEP ha presentado alegaciones formales ante el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones al considerar que el texto, presentado como una mejora técnica, endurece de forma encubierta el acceso a la prestación CUME.
- La organización advierte de que enfermedades graves que no requieren hospitalización permanente —pero sí cuidado constante— podrían quedar fuera, y reclama que cualquier reforma se haga escuchando a las familias afectadas.

Madrid, 25 de junio de 2026 - El Foro Español de Pacientes (FEP) ha presentado alegaciones al Proyecto de Real Decreto que desarrolla la prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (conocida como CUME) y ha solicitado su archivo o retirada. La organización considera que, bajo la apariencia de una actualización técnica, el texto introduce nuevos requisitos que pueden dejar sin esta ayuda a familias que hoy tienen derecho a ella.

La CUME es la prestación que permite a madres y padres reducir su jornada laboral para cuidar a un hijo con cáncer u otra enfermedad grave, como por ejemplo la diabetes, compensando una parte de los ingresos que dejan de percibir. En la práctica, es lo que hace posible que muchas familias puedan acompañar a su hijo durante el tratamiento sin verse abocadas a una situación económica insostenible.

El FEP advierte de que el nuevo texto cambia la lógica de la ayuda. Hasta ahora, lo determinante es que exista una enfermedad grave y la necesidad acreditada de un cuidado directo, continuo y permanente. El proyecto, en cambio, condicionaría la prestación a que cada caso encaje en categorías administrativas y en conceptos poco definidos —como "vigilancia clínica constante" o "terapias especializadas y complejas"—, que el propio texto utiliza, pero no explica. Así, lo decisivo dejaría de ser la necesidad real de cuidado para pasar a ser una cuestión de encaje administrativo.

A ello se suma una carga injusta para las familias: el texto les exigiría justificar, por ejemplo, por qué un hijo no está ingresado en un hospital, cuando esa decisión depende del sistema sanitario y no de los padres.

El FEP recuerda que muchas enfermedades graves no requieren hospitalización permanente, pero sí un cuidado constante en casa, en el colegio, en los desplazamientos, en muchos casos, ante riesgos de crisis imprevisibles. La organización pone como ejemplo

la diabetes tipo 1 en niños y adolescentes, que puede exigir vigilancia y decisiones permanentes sin que ello implique ingreso hospitalario. Que un menor no esté ingresado no significa que su enfermedad sea menos grave ni que necesite menos cuidados.

"Una familia que reduce su jornada para cuidar a un hijo con una enfermedad grave no debería tener que demostrar a la Administración por qué ese niño no está ingresado en un hospital. Lo esencial es que necesita cuidados y que sus padres puedan dárselos sin arruinarse", señala Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes.

La organización critica también que una reforma que afecta directamente a menores gravemente enfermos se haya tramitado sin una participación suficiente de las familias y de las asociaciones de pacientes que las representan.

Por todo ello, el FEP solicita el archivo o la retirada del proyecto y, en su defecto, una revisión en profundidad que elimine los requisitos y cargas que van más allá de lo previsto en la ley. La organización pide que se mantenga como criterio la existencia de una enfermedad grave y la necesidad de cuidado, que se conserve el modelo de acreditación médica actualmente vigente y que cualquier nuevo texto se someta a consulta pública con las familias y los colectivos afectados.

"Pedimos al Ministerio que retire este texto y que cualquier reforma se construya escuchando a quienes conocen de verdad esta realidad. No estamos en contra de mejorar la norma; estamos en contra de que se tomen medidas que priorizan otras cuestiones a las sanitarias y que en realidad dificultan sobremanera la ya de por sí complicada vida de las familias con un menor con una enfermedad grave", añade Lorenzo Garmendia.

El Foro Español de Pacientes reitera su disposición a colaborar con la Administración para que la prestación cumpla su finalidad: proteger al menor gravemente enfermo y permitir que su familia pueda cuidarlo.

ACERCA DEL FEP

El Foro Español de Pacientes es la organización que representa al conjunto del movimiento asociativo de pacientes en España. Su misión es defender los derechos de los pacientes cualquiera que sea su patología y los intereses de sus organizaciones representativas, con independencia de su ámbito o implantación territorial. Promueve su participación en las políticas sanitarias y actúa como interlocutor ante las administraciones públicas, instituciones sanitarias, sociedades científicas, corporaciones profesionales y organismos europeos e internacionales relacionados con la salud.

Para más información

Javier Ruiz-Tagle – 605082129 – javier.ruiztagle@alabra.es

Carlos Fernández-Villaverde – 687793079 – carlos.fernandezvillaverde@alabra.es