

ANEXO I

Listado de enfermedades graves

I. Oncología

1. Leucemia linfoblástica aguda.
2. Leucemia aguda no linfoblástica.
3. Linfoma no Hodgkin.
4. Enfermedad de Hodgkin.
5. Tumores del Sistema Nervioso Central.
6. Retinoblastomas.
7. Tumores renales.
8. Tumores hepáticos.
9. Tumores óseos.
10. Sarcomas de tejidos blandos.
11. Tumores de células germinales.
12. Cualquier otra enfermedad oncológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

II. Hematología

13. Aplasia medular grave (constitucional o adquirida).
14. Neutropenias constitucionales graves.
15. Hemoglobinopatías constitucionales graves.
- 15 bis. Cualquier otra enfermedad hematológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

III. Errores innatos del metabolismo

16. Desórdenes de aminoácidos (fenilcetonuria, tirosinemia, enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce, homocistinuria y otros desórdenes graves).
17. Desórdenes del ciclo de la urea (OTC).
18. Desórdenes de los ácidos orgánicos.
19. Desórdenes de carbohidratos (glucogenosis, galactosemia, intolerancia hereditaria a la fructosa y otros desórdenes graves).
20. Alteraciones glicosilación proteica.
21. Enfermedades lisosomiales (mucopolisacaridosis, oligosacaridosis, esfingolipidosis y otras enfermedades graves).
22. Enfermedades de los peroxisomas (síndrome de Zellweger, condrodisplasia punctata, adenoleucodistrofia ligada a X, enfermedad de Refsum y otros desórdenes graves).
23. Enfermedades mitocondriales: por defecto de oxidación de los ácidos grasos y de transporte de carnitina, por alteración del DNA mitocondrial, por mutación del DNA nuclear.
- 23 bis. Cualquier otro error innato del metabolismo grave que, por indicación expresa facultativa, como en los anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

IV. Alergia e inmunología

24. Alergias alimentarias graves sometidas a inducción de tolerancia oral.
25. Asma bronquial grave.
26. Inmunodeficiencias primarias por defecto de producción de anticuerpos.
27. Inmunodeficiencias primarias por defecto de linfocitos T.
28. Inmunodeficiencias por defecto de fagocitos.
29. Otras inmunodeficiencias:

- a) Síndrome de Wiscott-Aldrich.
- b) Defectos de reparación del ADN (ataxia-telangiectasia).
- c) Síndrome de Di George.
- d) Síndrome de HiperIgE.
- e) Síndrome de IPEX.

30. Síndromes de disregulación inmune y linfoproliferación.

30 bis. Cualquier otra enfermedad alérgica e inmunológica graves que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

V. Psiquiatría

- 31. Trastornos de la conducta alimentaria.
- 32. Trastorno de conducta grave.
- 33. Trastorno depresivo mayor.
- 34. Trastorno psicótico.
- 35. Trastorno esquizoafectivo.

35 bis. Cualquier otra enfermedad psiquiátrica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

VI. Neurología

- 36. Malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- 37. Traumatismo craneoencefálico severo.
- 38. Lesión medular severa.
- 39. Epilepsias:

- a) Síndrome de West.
- b) Síndrome de Dravet.
- c) Síndrome de Lennox-Gastaut.
- d) Epilepsia secundaria a malformación o lesión cerebral.
- e) Síndrome de Rasmussen.
- f) Encefalopatías epilépticas.
- g) Epilepsia secundaria a enfermedades metabólicas.
- h) Otras epilepsias bien definidas.

40. Enfermedades autoinmunes:

- a) Esclerosis múltiple.
- b) Encefalomiелitis aguda diseminada.
- c) Guillain-Barré.
- d) Polineuropatía crónica desmielinizante.
- e) Encefalitis límbica.

41. Enfermedades neuromusculares:

- a) Atrofia muscular espinal infantil.
- b) Enfermedad de Duchenne.

42. Infecciones y parasitosis del Sistema Nervioso Central (meningitis, encefalitis, parásitos y otras infecciones).

- 43. Accidente cerebrovascular.
- 44. Parálisis cerebral infantil.
- 45. Narcolepsia-cataplejia.

45 bis. Cualquier otra enfermedad neurológica y/ o neuromuscular grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

VII. Cardiología

46. Cardiopatías congénitas con disfunción ventricular.
47. Cardiopatías congénitas con hipertensión pulmonar.
48. Otras cardiopatías congénitas graves.
49. Miocardiopatías con disfunción ventricular o arritmias graves.
50. Cardiopatías con disfunción cardíaca y clase funcional III-IV.
51. Trasplante cardíaco.

51 bis. Cualquier otra enfermedad cardiológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

VIII. Aparato respiratorio

52. Fibrosis quística.
53. Neumopatías intersticiales.
54. Displasia broncopulmonar.
55. Hipertensión pulmonar.
56. Bronquiectasias.
57. Enfermedades respiratorias de origen inmunológico:

- a) Proteinosis alveolar.
- b) Hemosiderosis pulmonar.
- c) Sarcoidosis.
- d) Colagenopatías.

58. Trasplante de pulmón.

59. Cualquier otra enfermedad del aparato respiratorio grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

IX. Aparato digestivo

60. Resección intestinal amplia.
61. Síndrome de dismotilidad intestinal grave (pseudo-obstrucción intestinal).
62. Diarreas congénitas graves.
63. Trasplante intestinal.
64. Hepatopatía grave.
65. Trasplante hepático.

66. Cualquier otra enfermedad del aparato digestivo grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

X. Nefrología

67. Enfermedad renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo.
68. Trasplante renal.
69. Enfermedad renal crónica en el primer año de vida.
70. Síndrome nefrótico del primer año de vida.
71. Síndrome nefrótico corticorresistente y corticodependiente.
72. Tubulopatías de evolución grave.
73. Síndrome de Bartter.
74. Cistinosis.
75. Acidosis tubular renal.
76. Enfermedad de Dent.
77. Síndrome de Lowe.
78. Hipomagnesemia con hipercalciuria y nefrocalcinosis.

79. Malformaciones nefrourológicas complejas.
80. Síndromes polimalformativos con afectación renal.
81. Vejiga neurógena.
82. Defectos congénitos del tubo neural.
83. Cualquier otra enfermedad nefrológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XI. Reumatología

84. Artritis idiopática juvenil (AIJ).
85. Lupus eritematoso sistémico.
86. Dermatomiositis juvenil.
87. Enfermedad mixta del tejido conectivo.
88. Esclerodermia sistémica.
89. Enfermedades autoinflamatorias (Fiebre Mediterránea Familiar, Amiloidosis y otras enfermedades autoinflamatorias graves).
90. Síndrome de Behçet.
91. Cualquier otra enfermedad reumatológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XII. Cirugía

92. Cirugía de cabeza y cuello: hidrocefalia/válvulas de derivación, mielomeningocele, craneoestenosis, labio y paladar hendido, reconstrucción de deformidades craneofaciales complejas, etc.
93. Cirugía del tórax: deformidades torácicas, hernia diafragmática congénita, malformaciones pulmonares, etc.
94. Cirugía del aparato digestivo: atresia esofágica, cirugía antirreflujo, defectos de pared abdominal, malformaciones intestinales (atresia, vólvulo, duplicaciones), obstrucción intestinal, enterocolitis necrotizante, cirugía de la enfermedad inflamatoria intestinal, fallo intestinal, Hirschprung, malformaciones anorrectales, atresia vías biliares, hipertensión portal, etc.
95. Cirugía nefro-urológica: malformaciones renales y de vías urinarias.
96. Cirugía del politraumatizado.
97. Cirugía de las quemaduras graves.
98. Cirugía de los gemelos siameses.
99. Cirugía ortopédica: cirugía de las displasias esqueléticas, escoliosis, displasia del desarrollo de la cadera, cirugía de la parálisis cerebral, enfermedades neuromusculares y espina bífida, infecciones esqueléticas y otras cirugías ortopédicas complejas.
100. Cirugía de otros trasplantes: válvulas cardíacas, trasplantes óseos, trasplantes múltiples de diferentes aparatos.
- 100 bis. Cualquier otro procedimiento quirúrgico por patologías graves que, por indicación expresa facultativa, como en los anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XIII. Cuidados paliativos

101. Cualquier enfermedad grave que dé lugar a la necesidad de cuidados paliativos en la fase final de la vida del paciente que, por indicación expresa facultativa, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XIV. Neonatología

102. Grandes prematuros, nacidos antes de las 32 semanas de gestación o con un peso inferior a 1.500 gramos y prematuros que requieran ingresos prolongados por complicaciones secundarias a la prematuridad.
- 102 bis. Cualquier otra enfermedad neonatológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XV. Enfermedades infecciosas

103. Infección por VIH.
104. Tuberculosis.
105. Neumonías complicadas.
106. Osteomielitis y artritis sépticas.

107. Endocarditis.

108. Pielonefritis complicadas.

109. Sepsis.

109 bis. Cualquier otra enfermedad infecciosa grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XVI. Endocrinología

110. Diabetes Mellitus tipo I.

110 bis. Cualquier otra enfermedad endocrinológica grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

XVII. Trastornos de base genética

111. Síndrome de Smith-Magenis.

112. Epidermólisis bullosa.

113. Cualquier otro trastorno de base genética grave que, por indicación expresa facultativa, como en las anteriores, precise de cuidados permanentes en régimen de ingreso hospitalario u hospitalización a domicilio.

ANEXO II

3. Terapias respiratorias

Traqueostomía <input type="checkbox"/>	Ventilación mecánica invasiva <input type="checkbox"/>	Ventilación mecánica no Invasiva diurna <input type="checkbox"/>	Ventilación mecánica no Invasiva exclusiva nocturna <input type="checkbox"/>
Aspiración de secreciones <input type="checkbox"/>	Oxigenoterapia <input type="checkbox"/>	Asistente de la tos <input type="checkbox"/>	Marcapasos diafragmático <input type="checkbox"/>
Movilización mucociliar chalecos <input type="checkbox"/>			

4. Cuidados quirúrgicos

Cura quirúrgica <input type="checkbox"/>	Cura compleja <input type="checkbox"/>	Cuidados ostomías <input type="checkbox"/>	
--	--	--	--

5. Terapias urológicas / nefrológicas

Sondaje vesical intermitente <input type="checkbox"/>	Cistostomía permanente <input type="checkbox"/>	Ureterostomía <input type="checkbox"/>	Hemodiálisis <input type="checkbox"/>
Diálisis peritoneal <input type="checkbox"/>			

6. Monitorización

Neumocardiograma <input type="checkbox"/>	
---	--

B

A pesar de no presentar los requerimientos previos, se considera que el menor requiere de cuidados específicos por las siguientes razones:

- a) Inmunosupresión importante
- b) Cuidados paliativos en cualquier paciente en fase terminal de su enfermedad
- c) Epilepsia de difícil control
- d) Otros: (Especificar detalladamente)

C

¿Dadas sus condiciones el paciente puede acudir a un centro educativo o a un centro terapéutico especializado en sus cuidados durante el día?

SI NO

¿Tiene un centro asignado? SI NO

D

¿En el momento actual se encuentra en situación basal? SI NO

En caso de contestar "NO", ¿su situación actual implica un aumento de sus cuidados o de necesidad de vigilancia y/o monitorización?
SI NO

4. CERTIFICADO MÉDICO DEL SERVICIO PÚBLICO DE SALUD

Apellidos y nombre		Número de colegiado
Especialidad/Cargo	Hospital/Centro sanitario	Localidad

5. PERIODO ESTIMADO DE LA DURACIÓN DE LA NECESIDAD DE CUIDADO DIRECTO, CONTINUO Y PERMANENTE POR PARTE DEL PROGENITOR / ACOGEDOR / ADOPTANTE / TUTOR

Desde	Hasta
	Firmado
	En _____ a _____ de _____ de 20_____
	Firma y sello