

PRILOGA

»Priloga

SEZNAM TEŽKIH, KRONIČNIH BOLEZNI IN STANJ

1. Kronične encefalopatije (prirojene malformacije možganov, hipoksično ishemična encefalopatija, heredodegenerative in presnovne bolezni, rezidualna stanja po vnetjih, travmah, cerebrovaskularnih inzultih itd.) v akutni fazi za dobo enega leta ali, če so privedle do trajnih posledic (npr. zmerna gibalna oviranost, zmerna motnja v duševnem razvoju) za dobo do pet let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji dodatek za nego otroka (v nadaljnjem besedilu: nižji DNO).
2. Imunsko pogojene bolezni živčevja z vsaj zmerno klinično prizadetostjo (multipla skleroza, poliradikulitis, cerebralni arteritis itd.); za dobo do dveh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.
3. Epilepsije, neodzivne na zdravljenje; – nižji DNO; za dobo do dveh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.
4. Mišične, živčnomišične bolezni z gibalno oviranostjo do dveh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; obporodna poškodba brahijalnega pleteža: v času intenzivne rehabilitacije do enega leta starosti, oziroma 1,5 let po operativnem zdravljenju poškodbe brahijalnega pleteža; pes equinovarus v fazi intenzivnega zdravljenja (rehabilitacija po Ponsetiju, operativni poseg, trajna nošnja opornic) v prvem letu življenja; – nižji DNO.
5. Kromosomopatije oziroma genske bolezni s posledično vsaj zmerno motnjo v duševnem ali gibalnem razvoju oziroma funkcionalno gibalno oviranostjo; Downov sindrom do tretjega leta starosti, druge kromosomopatije do tretjega leta starosti, kjer je genetska sprememba že privedla do razvite klinične slike, organske prizadetosti. Downov sindrom ali druge kromosomopatije po tretjem letu starosti le, če gre za vsaj zmerno motnjo v duševnem ali gibalnem razvoju oziroma funkcionalno gibalno oviranost; za dobo do pet let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.
6. Najtežje oblike prirojenih in pridobljenih imunskih pomanjkljivosti, kjer ni mogoča restitucija imunske funkcije z nadomestnim zdravljenjem z intravenskimi imunoglobulini, razen če so že nastale kronične posledice bolezni, kot so kronična okvara z zmanjšano pljučno funkcijo, zmerna gibalna oviranost ali zmerna motnja v duševnem razvoju, oziroma do zaključenega zdravljenja, kar vključuje še eno leto po transplantaciji krvotvornih matičnih celic oziroma do ukinitive imunosupresivne terapije; za dobo do pet let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.
7. Alergija na hrano, če je dokazana alergija na hrano na tri ali več osnovnih živil (mleko, soja, jajca, zemeljski in drevesni oreški, pšenica), po devetem mesecu starosti. Pri nizko pozitivnih alergoloških testih (kožni vbodni test oziroma nizko

pozitivni IgE) mora biti alergija potrjena s provokacijskim testom; za dobo do enega leta glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.

8. Težke oblike juvenilnega idiopatskega artritisa (JIA) s poslabšanjem v zadnjih šestih mesecih, zaradi katerega je bila uvedena ali spremenjena terapija z imunomodulatornim zdravilom oziroma biološkimi zdravili. Dodatek se odobri za največ eno leto. Dodatek pripada pacientom z JIA, pri katerih je prišlo do zmerne gibalne oviranosti; za dobo do dveh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.

9. Težke oblike avtoimunih bolezni (sistemski lupus eritematosus, dermatomiositis, vaskulitis, urtikarija s hipokomplementemijo...), ob poslabšanju v zadnjih šestih mesecih, zaradi katerega je bila uvedena terapija s sistemskimi kortikosteroidi v dozi nad 0,5 mg / kg TT/ dan, uvedena ali spremenjena imunosupresivna terapija ali biološko zdravilo. Dodatek se odobri za največ eno leto; – nižji DNO.

10. Otroci s cistično fibrozo – starši oziroma skrbniki imajo pravico do višjega dodatka za nego in delnega plačila za izgubljeni dohodek; za dobo do treh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – višji DNO.

11. Kronične gnojne bolezni pljuč (mukociliarna diskinezija, bronhiektazije itd...), primarna ciliarna diskinezija, bronhiektazije druge etiologije s pomembno okvaro pljučne funkcije (FEV1 pod 60%); za dobo do treh let glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.

12. Kronična dihalna odpoved (ne glede na etiologijo), ki jo opredeljuje potreba po trajnem 24h zdravljenju z dodatnim kisikom, otroci do treh leta starosti po eno leto, starejši od treh let do pet let glede na celotno klinično sliko; – nižji DNO.

13. Bronhopulmonalna displazija v času, ko otrok stalno (24h) potrebuje dodatek kisika za vzdrževanje ciljne SpO₂; za dobo enega leta; – nižji DNO.

14. Težka astma – v času, ko je potrebno redno, dolgotrajno zdravljenje s sistemskimi steroidi oziroma biološkimi zdravili; za dobo do enega leta glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.

15. Otroci s traheostomo – po dekanilaciji status preneha; do enega leta; – nižji DNO.

16. Težke aplastične anemije, za dobo do enega leta po imunomodulatornem zdravljenju;

- avtoimune hemolitične anemije v obdobju intenzivnega imunosupresivnega zdravljenja (metilprednisolon vsaj 0.5 mg/kg/dan); za šest mesecev;
- druge hemolitične anemije s težjim potekom (redne transfuzije vsaj 4 x / leto ali na helacijskem zdravljenju); za dobo enega leta, nato znova presoja;
- druge težko potekajoče kronične anemije (npr. anemije Blackfan-Diamond) za dobo do tri leta glede na starost otroka in celotno klinično sliko; – nižji DNO.

17. Kronične prirojene ali pridobljene nevtropenije, ki zahtevajo redno sistemsko zdravljenje z GCSF ali hospitalno zdravljenje zapletov v roku enega leta; za dobo do enega leta; – nižji DNO.

18. Težke kronične trombocitopenije ($Tr < 20 \times 10^9/L$)

- s težjim potekom (potrebno je imunomodulatorno zdravljenje); za dobo od treh do šestih mesecev;
- težke prirojene trombocitopatije (če terjajo zdravljenje zaradi krvavitev vsaj 2 x / mesec); za dobo do tri leta glede na starost otroka in celotno klinično sliko;
- nižji DNO.

19. Histiocitoze na sistemskem zdravljenju; za dobo še enega leta po končanem zdravljenju; – nižji DNO.

20. Hemofilija:

- težka hemofilija; za dobo pet let ;
- srednje težka hemofilija (kadar terja nadomestno zdravljenje vsaj 2 x / mesec ali profilaktično zdravljenje); za dobo do treh let;
- vse oblike hemofilije z inhibitorji in vsi pacienti s hemofilijo v aktivnem postopku ITI (indukcije imunske tolerance); za dobo do zaključka postopka ITI ali trajno (slednje, če je istočasno prisotna težka hemofilija);
- težka von Willebrandova bolezen – trajno; težje oblike vWB tipa 1 in 2, ki terjajo pogoste terapevtske ukrepe za zaustavljanje krvavitev (vsaj 2 x mesečno); za dobo do treh let;
- druge težke prirojene motnje koagulacije (če terjajo zdravljenje zaradi krvavitev vsaj 2 x mesečno); za dobo od treh let do trajno glede na klinični potek;
- druge težke pridobljene motnje koagulacije (če terjajo zdravljenje zaradi krvavitev vsaj 2 x mesečno); za dobo do enega leta; – nižji DNO.

21. Rak – v času zdravljenja in še za dobo treh let po končanem zdravljenju; – nižji DNO.

22. Otroci po transplantaciji: eno leto po transplantaciji solidnega organa oziroma do prehoda na vzdrževalno imunosupresivno zdravljenje; transplantacija KM ali PKMC; za dobo zdravljenja in še eno leto po ukinitvi imunosupresivne terapije; – nižji DNO.

23. Kronični kolitis (Mb. Crohn in ulcerozni kolitis) z endoskopsko dokazanim poslabšanjem v zadnjih šestih mesecih, zaradi katerega je bilo treba uvesti diferentno sistemsko zdravljenje (sistemski steroidi, biološko zdravljenje, azatioprin ali druga imunomodulatorna zdravila, prehransko zdravljenje, operacija; ne pa pri zdravljenju s 5-ASA, budezonidom ali steroidnimi klizmami); dodatek se odobri za do eno leto in se ga samo zaradi vzdrževalnega zdravljenja (imunomodulatorji, biološka zdravila) ne podaljša; – nižji DNO.

24. Dekompenzirana kronična bolezen jeter z vsaj dvema zapletoma (npr. ciroza jeter z varicami in ascitesom) – otroci z avtoimunskim hepatitisom, zaradi katerega je treba uvesti diferentno sistemsko zdravljenje (sistemski steroidi v visokih odmerkih - več kot 0,5 mg/kg TT), azatioprin ali druga imunomodulatorna zdravila); dodatek se odobri za

največ eno leto in se ga samo zaradi vzdrževalnega zdravljenja (imunomodulatorji, nizek odmerek steroida) ne podaljša; – nižji DNO.

25.-Celiakija; s podatkom o histološkem izvidu ali celiakalnih protitelesih – nižji DNO, dve leti. Alergija na gluten le, če so razvidni jasni kriteriji za diagnozo – nižji DNO za dobo enega leta.

26. Hujše distrofije – ITM pod 3P priporočenimi za starost in spol, ne za psihogene motnje hranjenja; za eno leto; - nižji DNO.

27. Vrojene motnje presnove, ki zahtevajo ustrezno dieto, s katero preprečimo hudo stalno prizadetost oziroma je ta že nastala, ter sladkorna bolezen tipa 1, katerih zdravljenje zahteva ustrezno dieto in spremembo življenjskega stila za preprečitev posledic osnovne motnje; za pet let; – nižji DNO.

28. Otrok s hujšo prizadetostjo zaradi bolezni srca in ožilja, ki ima:

- nedokončano stopenjsko kirurško zdravljenje kritične prirojene srčne napake (kompleksne napake, pri katerih kompletna kirurška poprava ni mogoča le z eno srčno operacijo), za čas čakanja na operativni poseg in do enega leta po posegu
- ki se je rodil s kritično prirojeno srčno napako, ki ne dopušča vzpostavitve fiziološkega krvnega obtoka in ima zato napravljeno le trajno paliativno korekcijo prirojene srčne napake za dobo do treh let
- napredovalo kronično srčno popuščanje v NYHA razredu 3 ali 4 in/ali EF LV manj kot 35%, za čas čakanja na operativni poseg in do enega leta po posegu;
- pljučno arterijsko hipertenzijo in potrebuje usmerjeno zdravljenje, za čas čakanja na operativni poseg in do enega leta po posegu;
- na zdravljenje slabo odzivno kronično motnjo srčnega ritma s pridruženo kardiomiopatijo oziroma kroničnim srčnim popuščanjem; za dobo enega leta, nižji DNO.

29. Ledvična bolezen, kot je:

- končna ledvična odpoved (kronična ledvična bolezen 5. stopnje); do tri leta; – nižji DNO;
- kronična ledvična bolezen 3. do 4. stopnje s hujšo distrofijo (ITM pod 3P za starost in spol);
- stanje s presajeno ledvico eno leto po presaditvi, oziroma v primeru akutne zavrnitvene reakcije in zdravljenja z membranskimi plazmaferezami, rituksimabom, pulzi medrola: v času aktivnega zdravljenja in še eno leto po zaključku zdravljenja;
- nefrotski ali nefritični sindrom ali atipični hemolitično uremični sindrom v času intenzivnega sistemskega zdravljenja (sistemski steroidi, plazmafereze, biološka zdravila: rituksimab, eculizumab,...) ali rednega (najmanj 1 x na 14 dni) nadomeščanja humanih albuminov in/ali IVIG-ov; za čas intenzivnega aktivnega zdravljenja in še šest mesecev po zaključku zdravljenja
- nižji DNO.

30. Vstavljen tuji material za drenažo urina (npr. nefrostoma, cistostoma, urinski katetri – stalni ali intermitentna kateterizacija mehurja) za čas trajanja njihove vstavitve; – nižji DNO.

31. Razcep ustnice, trdega in mehkega neba – kompletna heilognatopalatoshiza (prve dve leti in pol življenja oziroma do dokončane primarnega operativnega zdravljenja, kar je razvidno iz zdravstvene dokumentacije); – nižji DNO.

32. Hude oblike kroničnih kožnih bolezni – vse nižji DNO:

- dedne bulozne epidermolize (EBH-simplex, EBHD- dominantno in EBHD-recesivna), v primeru težke klinične slike (hospitalizacija več kot dvakrat letno, nadomestno zdravljenje z iv obliko železa, potrebno enteralno hranjenje, pogosta potreba po intravenozni antibiotični terapiji); višji DNO do pet let;

- kongenitalne ihtioze (na X kromosom vezana, lamelozna oblika, bulozna oblika in ihtiosis linearis circumflexa);

- druge težke redke dedne kožne bolezni in kožne spremembe ob nekaterih redkih sindromih (porfirije, protoporfirije in druge fotodermatoze, anhidrotične ektodermalne displazije, Netherton syndrom, Rhotmund Thomson, generalizirane mastocitoze oziroma bolezni iz seznama »bolezni sirot«);

- bolniki z zmerno do hudo obliko atopijskega dermatitisa in luskavice, ki so kandidati za sistemsko terapijo ali so imeli tako obsežno poslabšanje kožne simptomatike, da so potrebovali hospitalizacijo ali uvedbo bioloških oz. imunosupresivnih zdravil za dobo največ enega leta. Izjemoma drugi bolniki z atopijskim dermatitisom in luskavico z mnenjem konzilija zdravnikov dermatovenerologov.

33. Politravmatizirani otroci s hudimi posledicami v času rehabilitacije, otroci po zahtevnih operativnih posegih v času rehabilitacije; sindromske kraniosinostoze, kjer so predvideni številni lobanjski in obrazni posegi, z nevrokognitivnim zaostankom, centralno in periferno nastalimi apnejami, ter potrebo po multidisciplinarni obravnavi; eno leto; – nižji DNO.

34. Težke kronično potekajoče duševne bolezni (depresija, psihoze...) v fazi intenzivnega zdravljenja, v akutni fazi za dobo enega leta ali, če so privedle do trajnih posledic (npr. nezmožnost nadaljnega šolanja, vprašljiva možnost rehabilitacije do te mere, da bo oseba v odrasli dobi nesposobna za samostojno pridobitno delo); eno leto; – nižji DNO.

35. Pervazivne razvojne motnje (avtizem, Aspergerjev sindrom, spektroavtistična motnja, spekter motenj avtizma); do tri leta – nižji DNO. Višji dodatek pripada šele ob potrjeni vsaj zmerni motnji v duševnem razvoju s strani ambulate za avtizem, oziroma kliničnega psihologa. Le opis globalna motnja v razvoju ne zadošča.

36. Inkontinenca blata po petem letu starosti organske etiologije ali funkcionalne etiologije rezistentne na zdravljenje (oziroma nekontrolirana defekacija praktično dnevno), za dobo do enega leta; – nižji DNO.

Inkontinenca urina po petem letu starosti organske etiologije (in ne za izolirano primarno nočno enurezo); do 1 leta, - nižji DNO.

37. Nedonošenčki rojeni pred 28. tednom gestacije; do 15. meseca starosti; – nižji DNO.

38. Otroci z gastrostomo; ileostomo, descendostomo, jejunostomo; do enega leta oziroma v času uporabe stome; – nižji DNO .

39. Otroci s skeletnimi displazijami, osteogenesis imperfecta, kadar te privedejo do zmerne gibalne oviranosti; do pet let; – nižji DNO.

40. Otroci, starejši od petega leta, s težkimi govorno-jezikovnimi motnjami. Otroci se govorno ne izražajo ali pa je njihov govor za okolico nerazumljiv. Otroci, za sprejemanje jezika in ustvarjanje jezikovnih konceptov potrebujejo veliko konkretnih pripomočkov (nadomestna komunikacija) in skrajno poenostavljen način govora; za dobo enega do dveh let; –nižji DNO.

41. Motnja v razvoju: otroci mlajši od 18 mesecev (korigirana starost): z abnormno nevrološko simptomatiko in zaostankom v motoričnem razvoju z razvojnim kvocientom pod 0,6; ali imajo hkrati vsaj tri težave iz naslednjih področij razvoja: v drži in gibanju, v razvoju senzornih in komunikacijskih funkcij, motnje hranjenja in prehranjenosti. Gre za taka odstopanja v razvoju, da potrebujejo otroci redne strokovno utemeljene obravnave pri za to usposobljenih strokovnjakih (delovni terapevt, logoped, fizioterapevt...) in nadaljevanje dela doma po njihovih navodilih; do 18 meseca starosti; – nižji DNO.

42. Motnja v razvoju - kriteriji za podaljšanje starševskega dopusta: majhni otroci (otroci < 15 mesecev, v primeru dvojčkov <18 mesecev ;
– zmerni ali hud motorični razvojni zaostanek, če je prisoten še po 10. mesecu kronološke ali korigirane starosti (izračun razvojnega količnika);
– asimetrija drže ali gibalnih vzorcev, zaradi česar otrok potrebuje po 10. mesecu še vsaj 1x na teden fth v okviru RA;
– otroci z ekstrapiramidno simptomatiko , ki je se prisotna po 10. mesecu (distonija, tremor, horea, skratka dismetrije ki ovirajo otrokov razvoj);
– otrok s kraniosinostozo operiran po starosti devet mesecev; – možnost podaljšanja starševskega dopusta.«.