

Priloga :

»Priloga 1

## 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 insultih itd.) v akutni fazi za dobo enega leta ali, če so privedle do trajnih posledic (npr. zmerna gibalna oviranost, zmerna motnja v duševnem razvoju); – 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.); – nižji DNO
3. Epilepsije, neodzivne na zdravljenje; – nižji DNO
4. Mišične, živčnomišične bolezni z gibalno oviranostjo; 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 oziroma dokler se stopalo ne postavi v nevtralni položaj; – nižji DNO
5. Kromosomopatije oziroma genske bolezni s posledično vsaj zmerno motnjo v duševnem ali gibalnem razvoju oziroma funkcionalno gibalno oviranostjo; Downov sindrom do 3. leta starosti, Downov sindrom po 3. letu starosti le, če gre za vsaj zmerno motnjo v duševnem ali gibalnem razvoju oziroma funkcionalno gibalno oviranost; – nižji DNO
6. Najtežje oblike prirojelih 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 dokončane zdravljenja (transplantacija krvotvornih matičnih celic ); – nižji DNO
7. Alergija na hrano, če je dokazana alergija na hrano na tri ali več osnovnih živil (mleko, soja, jajca, arašidi, pšenica), po devetem mesecu starosti. Pri nizko pozitivnih alergoloških testih (kožni vbodni test oziroma nizko pozitivni IgE) mora biti alergija potrjena s provokacijskim testom; – nižji DNO

8. Težke oblike 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 šest mesecev. Dodatek pripada pacientom z JIA, pri katerih je prišlo do stalne zmerne gibalne oviranosti; – 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. Dodatek pripada vsem pacientom s težkimi oblikami avtoimunskih obolenj, pri katerih je zaradi bolezni nastala stalna okvara: zmerna gibalna oviranost, zmerna motnja v duševnem razvoju ali funkcionalna oviranost; – nižji DNO

10. Otroci s cistično fibrozo - starši oziroma skrbniki imajo pravico do višjega dodatka za nego in delnega plačila za izgubljeni dohodek; – višji DNO

11. Mukoviscidoza in druge kronične gnojne bolezni pljuč (mukociliarna diskinezija, bronhiektazije itd.), primarna ciliarna diskinezija, bronhiektazije druge etiologije s pomembno okvaro pljučne funkcije (FEV1 pod 60%); – nižji DNO

12. Kronična dihalna odpoved (ne glede na etiologijo), ki jo opredeljuje potreba po trajnem zdravljenju z dodatnim kisikom ali umetno (invazivno ali neinvazivno) ventilacijo; – nižji DNO

13. Bronhopulmonalna displazija v času, ko podnevi oziroma ponoči otrok stalno potrebuje dodatek kisika za vzdrževanje ciljne SpO<sub>2</sub>; – nižji DNO

14. Težka astma – v času, ko je potrebno redno, dolgotrajno zdravljenje s sistemskimi steroidi oziroma biološkimi zdravili; – nižji DNO

15. Otroci s traheostomo – dokler imajo traheostomo, po dekanilaciji status preneha; – 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, nato znova presoja; druge hemolitične anemije s težjim potekom (redne transfuzije vsaj 4 x / leto ali na helacijskem zdravljenju) – za dobo do treh let, nato znova presoja, druge težko potekajoče kronične

anemije (npr. anemije Blackfan-Diamond) za dobo od enega leta do trajno, glede na klinični potek; – nižji DNO

17. Težke kronične nevtropenije (absolutno število nevtrofilnih levkocitov  $< 0.5 \times 10^9/L$ ) s težjim kliničnim potekom (ambulantno ali hospitalno antibiotično zdravljenje vsak mesec) – za dobo do enega leta nato znova presoja; – nižji DNO

18. Težke kronične trombocitopenije ( $Tr < 20 \times 10^9/L$ ) s težjim potekom (potrebno je imunomodulatorno zdravljenje) - za dobo do treh do šestih mesecev, nato znova presoja; težke prirojene trombocitopatije (če terjajo zdravljenje zaradi krvavitev vsaj 2 x / mesec) – za dobo do treh let, nato znova presoja; – nižji DNO

19. Histiocitoze na sistemskem zdravljenju – za dobo še treh let po končanem zdravljenju; – nižji DNO

20. Presnovne bolezni kot npr. Gaucher (če prejemajo nadomestno zdravljenje) – trajno; – nižji DNO

21. Težka hemofilija – trajno; srednje težka hemofilija (kadar terja nadomestno zdravljenje vsaj 2 x / mesec ali profilaktično zdravljenje) – za dobo do treh let, nato znova presoja; 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, nato znova presoja; 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 nato znova presoja; – nižji DNO

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

23. 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

24. Kronični kolitis (Mb. Crohn in ulcerozni kolitis) z endoskopsko dokazanim poslabšanjem v zadnjem letu, 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, budesonidom ali steroidnimi klizmami); dodatek se odobri za največ eno leto in se ga samo zaradi vzdrževalnega zdravljenja (imunomodulatorji, biološka zdravila) ne podaljša; – nižji DNO

25. Dekompenzirana kronična bolezen jeter z vsaj dvema zapletoma (npr. ciroza jeter z varicami in ascitesom) – otroci z avtoimunskim hepatitisom, zaradi katerega je treba uvesti diferencialno 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

26. Težke kronične bolezni trebušne slinavke (npr. cistična fibroza, Shwachman-Diamondov sindrom itd.); – nižji DNO

27. Hujše distrofije (do dveh let TT vsaj 1 kg pod 3.p, nad drugim letom pa pri ITM < 10.p; po krivuljah, ki so priporočene za Slovenijo), Celiakija; – nižji DNO

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

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

- nedokončano stopenjsko kirurško zdravljenje prirojene srčne napake,
- napredovalo kronično srčno popuščanje v NYHA razredu 3 ali 4, in ima EF manj kot 35%,
- na zdravljenje neodzivno kronično motnjo srčnega ritma (incezantne tahikardne motnje srčnega ritma), s pridruženo kardiomiopatijo oziroma kroničnim srčnim popuščanjem; – vse nižji DNO

30.

- Končna ledvična odpoved (kronična ledvična bolezen 5. stopnje)
- Kronična ledvična bolezen nižje stopnje s hujšo distrofijo (do dveh let TT vsaj 1 kg pod 3.p, nad drugim letom pa pri ITM < 10.p; po krivuljah, ki so priporočene za Slovenijo)
- Stanje s presajeno ledvico eno leto po presaditvi
- Nefrotski ali nefritični sindrom ali atipični hemolitično uremični sindrom v času intenzivnega sistemskega zdravljenja (sistemski steroidi, plazmafereze, biološka zdravila: rituximab,

eculizumab,...) ali rednega (najmanj 1 x na 14 dni) nadomeščanja humanih albuminov in/ali IVIG-ov;

– vse nižji DNO

31. Razcep ustnice, trdega in mehkega neba (prve dve leti in pol življenja oziroma do dokončnega 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)
- 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«)
- Pacient s težko obliko luskavice ali težko obliko atopijskega dermatitisa, če bi imel poslabšanja kožne simptomatike tako obsežna, da bi potreboval hospitalizacijo (za omejeno obdobje največ enega leta);

33. Politravmatizirani otroci s hudimi posledicami v času rehabilitacije, otroci po zahtevnih operativnih posegih v času rehabilitacije; – 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 nadaljnjega šolanja, vprašljiva možnost rehabilitacije do te mere, da bo oseba v odrasli dobi sposobna za samostojno pridobitno delo); – nižji DNO

35. Pervazivne razvojne motnje (avtizem, Aspergerjev sindrom, spektroavtistična motnja, spekter motenj avtizma); – nižji DNO

36. Inkontinenca blata po petem letu starosti organske etiologije ali funkcionalne etiologije rezistentne na zdravljenje (oziroma nekontrolirana defekacija praktično dnevno)

Inkontinenca urina po petem letu starosti organske etiologije (in ne za izolirano primarno nočno enurezo); – vse nižji DNO

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

38. Otroci z gastrostomo; – nižji DNO

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

41. 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 zahtevajo otroci redne programe terapije pri strokovnjakih in nadaljevanje dela doma po navodilih; – nižji DNO

Kriteriji za podaljšanje starševskega dopusta : majhni otroci (otroci < 15 mesecev, v primeru dvojčkov <18 mesecev z izrazito abnormno nevrološko simptomatiko, izrazito asimetrijo v drži in gibalnih vzorcih oziroma pomembnim zaostankom v razvoju);

3. točka drugega odstavka 3. člena: vsi otroci, ki so enako gibalno ovirani, kot je definirano za funkcijski razred 4 in 5 GMFCS pri cerebralni paralizi; – višji DNO «.

---