

## **Anexa nr. 1**

(Anexa nr. 3 la Ordinul nr. 1.306/1.883/2016)

### **Lista bolilor care fac improbabilă supraviețuirea până la vârsta de 18 ani și pentru care copilul necesită îngrijiri paliative pentru care se acordă certificat de încadrare în grad de handicap până la vârsta de 18 ani**

a) Boli care amenință viața, pentru care tratamentul curativ este posibil, dar poate eșua:

1. Boala canceroasă aflată în tratament curativ sau paliativ
2. Malformațiile congenitale cardiace operate/operabile însoțite de insuficiență cardiacă cronică apreciată ca deficiență/afectare severă sau completă prin aplicarea criteriilor medicale din anexa nr. 1 la ordin.

b) Boli care limitează viața, pentru care tratamentul intensiv poate prelungi prognosticul și îmbunătăți calitatea vieții:

1. Fibroza chistică
2. Boli degenerative/distrofii musculare progresive:
  - 2.1. Distrofia Duchenne
  - 2.2. Miopatii în centură
  - 2.3. Distrofia musculară progresivă congenitală
  - 2.4. Distrofii miotonice (Thomsen, Becher)
  - 2.5. Atrofia musculară spinală infantilă (boala Werdnig-Hoffman)
3. Deficiențe imune congenitale și dobândite severe, cu excepția sindroamelor secundare tranzitorii:
  - 3.1. HIV/SIDA, cu excepția expunerii perinatale la HIV până la vârsta de 2 ani
  - 3.2. Alte deficiențe imune congenitale și dobândite severe; severitatea este apreciată pe baza criteriilor medicale pentru aprecierea deficiențelor/afectărilor severe și complete în cazul deficitului imun, prevăzute în anexa nr. 1 la ordin
4. Boli renale:
  - 4.1. Glomerulonefrita rapid progresivă
  - 4.2. Sindromul Toni-Debre-Fanconi
5. Insuficiențe cronice de organ:

- 5.1. Insuficiența cardiacă cronică
- 5.2. Insuficiența renală cronică
- 5.3. Insuficiența hepatică cronică

c) Boli progresive pentru care de la debut este posibil numai tratament paliativ:

- 1. Anomalii cromozomiale numerice:
  - 1.1. Trisomia 21 (sindrom Down)
- 2. Boli metabolice de stocare:
  - 2.1. Glicogenoze
- 3. Boli degenerative ereditare ale SNC:
  - 3.1. Atrofia musculară spinală Werdnig-Hoffmann
- 4. Boli degenerative dobândite ale SNC:
  - 4.1. Scleroza multiplă

d) Boli nonprogresive care determină o fragilitate constituțională și o susceptibilitate mare pentru complicații, însoțite sau nu de deficit neurologic sever, și apreciate ca deficiențe/afectări severe sau complete prin aplicarea criteriilor medicale din anexa nr. 1 la ordin:

- 1. Paralizie cerebrală
- 2. Sechele neurologice severe în urma infecțiilor sistemului nervos central, a operațiilor ș.a.
- 3. Meningiomelocel cu afectare neurologică severă
- 4. Sindrom Dravet
- 5. Epidermoliza buloasă cu impact major asupra calității vieții (scor SQDLI)
- 6. Gastrostoma, ileostoma, colostoma, urostoma permanente