

Finalmente, cumple el principio de transparencia en tanto que, con carácter previo a la elaboración del proyecto y conforme a lo previsto en el artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, y en el artículo 26.2 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, se ha sustanciado el trámite de consulta pública a fin de recabar la opinión de los ciudadanos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la norma, a los que se les ha facilitado información al respecto a través del portal web del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social.

Asimismo, de conformidad con lo previsto en el artículo 26.6 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, esta orden se ha sometido al trámite de audiencia e información pública mediante su publicación en el portal web del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social y audiencia directa a los agentes sociales.

Esta orden se dicta en uso de las atribuciones conferidas a la Ministra de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social en las disposiciones finales tercera y quinta del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

En su virtud, dispongo:

Artículo 1. Modificación del anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

El anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, queda sustituido por el texto que figura como anexo I en esta orden.

Artículo 2. Modelo de «Declaración médica para el cuidado de menores afectados de cáncer u otra enfermedad grave».

De acuerdo con lo previsto en el artículo 2.2 del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, se aprueba el modelo de «Declaración médica para el cuidado de menores afectados de cáncer u otra enfermedad grave», que figura como anexo II en esta orden.

Disposición final única. *Entrada en vigor.*

La presente orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 6 de febrero de 2019.–La Ministra de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, Magdalena Valerio Cordero.

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, condrodiplosia 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-cataplejía.
- 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, craneostenosis, 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.