



MINISTERIO TRABAJO,
MIGRACIONES
Y SEGURIDAD SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO
DE LA SEGURIDAD SOCIAL



ORDEN TMS/ /2018, DE DE , POR LA QUE SE MODIFICA 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.

Septiembre de 2018.



A efectos de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, dispone el artículo 190 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, que se considera situación protegida la reducción de la jornada de trabajo de al menos un 50 por ciento que, de acuerdo con lo previsto en el párrafo tercero del artículo 37.6 del texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, lleven a cabo los progenitores, adoptantes, guardadores con fines de adopción o acogedores de carácter permanente, cuando ambos trabajen, para el cuidado directo, continuo y permanente del menor a su cargo afectado por cáncer (tumores malignos, melanomas y carcinomas) o por cualquier otra enfermedad grave que requiera ingreso hospitalario de larga duración, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

La norma reglamentaria de desarrollo, el 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, incorpora en su anexo el listado de enfermedades consideradas graves a aplicar a efectos del reconocimiento de esta prestación.

A su vez, regula en su disposición final tercera el procedimiento para la actualización de este listado, lo que deberá llevarse a cabo mediante orden de la persona titular del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, por la que se procederá a incorporar nuevas enfermedades al mismo cuando, previos los estudios e informes correspondientes, se trate de enfermedades graves que requieran el cuidado directo, continuo y permanente del menor por los progenitores, adoptantes o acogedores, durante su ingreso hospitalario de larga duración y tratamiento continuado de la enfermedad.

Durante el año 2017, la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado aprobó sendas iniciativas parlamentarias relacionadas con determinadas medidas a



implementar en favor de las personas afectadas de epidermólisis bullosa y del síndrome de Behçet, entre ellas, el inicio de actuaciones al objeto de su inclusión en el listado de enfermedades graves del anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio.

Por su parte, la Comisión para políticas integrales de la Discapacidad aprobó durante el mismo año 2017 una iniciativa parlamentaria con similar objetivo, en relación con las personas afectadas por el síndrome de Smith-Magenis.

En cumplimiento de tales iniciativas, y sobre la base del convenio de colaboración suscrito entre el Instituto Nacional de la Seguridad Social y la Sociedad Española de Reumatología, de 8 de mayo de 2013, con el objeto de establecer un marco general en el cual elaborar las medidas de mejora científica del manejo y valoración de los trabajadores con patologías relacionadas con enfermedades reumáticas, se firmó entre ambas instituciones un convenio específico, de fecha 8 de enero de 2018, para la elaboración de un documento científico técnico sobre el síndrome de Behçet.

Por su parte, en fecha 14 de septiembre de 2017, el Instituto Nacional de la Seguridad Social y la Asociación Española de Pediatría celebraron a su vez un convenio de colaboración con el objeto de establecer un marco general en el cual elaborar las medidas de la mejora científica en la evaluación médica de las limitaciones funcionales y sus repercusiones laborales de los trabajadores con patologías pediátricas.

Con base en el citado marco general, estas instituciones suscribieron convenios específicos, de fecha 24 de octubre y 20 de diciembre de 2017, para la elaboración de documentos de carácter científico técnico sobre la epidermólisis bullosa y sobre el síndrome de Smith-Magenis, respectivamente.

Fruto de estos acuerdos de colaboración, se han elaborado por parte de ambas asociaciones médico-científicas los pertinentes estudios de las tres enfermedades citadas, que han sido revisados de conformidad por el Instituto Nacional de la Seguridad Social y que justifican que tales patologías pediátricas, en relación con su gravedad, sean susceptibles de quedar incluidas en el listado de enfermedades graves del anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio.



El cumplimiento de las iniciativas parlamentarias citadas exige la modificación del listado de enfermedades graves mediante esta orden ministerial.

En esta orden se da cumplimiento a los principios de buena regulación establecidos en el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas. Así, en cuanto al principio de necesidad, queda justificado tanto por el mandato derivado de las iniciativas parlamentarias aprobadas en las que se instaba la iniciación de actuaciones al objeto de la inclusión de estas tres patologías en el listado de enfermedades graves del anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, como en las evidencias científico-técnicas que fundamentan la misma, y en lo que concierne a los principios de proporcionalidad, seguridad jurídica, eficacia y eficiencia, consigue su objetivo de la única forma posible, que es mediante la aprobación de una orden de la titular del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, puesto que así lo prevé la disposición final tercera de la citada norma reglamentaria.

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 al amparo de lo dispuesto en la disposición final tercera 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 único. *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 redactado en los siguientes términos:

<<ANEXO

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. Otras neoplasias graves.

II. Hematología:

13. Aplasia medular grave (constitucional o adquirida).

14. Neutropenias constitucionales graves.

15. Hemoglobinopatías constitucionales graves.

III. Errores innatos del metabolismo:

16. Desórdenes de aminoácidos (fenilketonuria, 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.

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.

f. Otras inmunodeficiencias bien definidas.

30. Síndromes de disregulación inmune y linfoproliferación.



V. Psiquiatría:

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

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 Rassmussen.
 - 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.

f. Otras enfermedades autoinmunes bien definidas.

41. Enfermedades neuromusculares:

a. Atrofia muscular espinal infantil.

b. Enfermedad de Duchenne.

c. Otras enfermedades neurosmusculares bien definidas.

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

43. Accidente cerebrovascular.

44. Parálisis cerebral infantil.

45. Narcolepsia-cataplejia.

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.

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. Otras enfermedades respiratorias graves.



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. Otras enfermedades graves del aparato digestivo.

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 hipercalcemia y nefrocalcinosis.

79. Malformaciones nefrourológicas complejas.

80. Síndromes polimalformativos con afectación renal.

81. Vejiga neurógena.

82. Defectos congénitos del tubo neural.

83. Otras enfermedades nefrourológicas graves.

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. Otras enfermedades reumatológicas graves.

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, etc.

XIII. Cuidados paliativos:

101. Cuidados paliativos en cualquier paciente en fase final de su enfermedad.

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.

XV. Enfermedades infecciosas:

103. Infección por VIH.

104. Tuberculosis.

105. Neumonías complicadas.

106. Osteomielitis y artritis sépticas.

107. Endocarditis.

108. Pielonefritis complicadas.

109. Sepsis.

XVI. Endocrinología:

110. Diabetes Mellitus tipo I.

XVII. Trastornos de base genética:

111. Síndrome de Smith-Magenis.

112. Epidermólisis bullosa.>>

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».

