

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

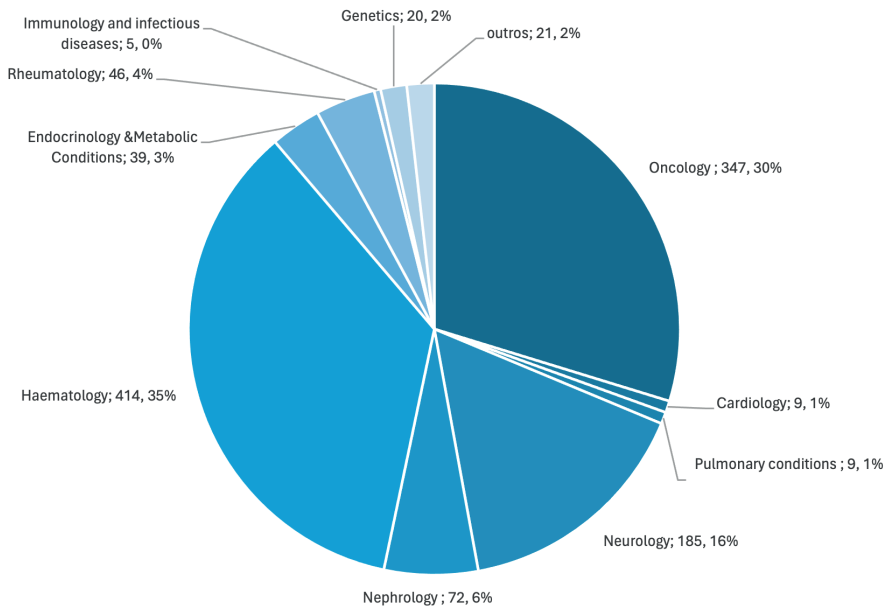
Lista de doenças elegíveis



Anualmente estima-se que em Portugal haja 1,167 novos casos de crianças e jovens elegíveis para realizar um desejo Make-A-Wish

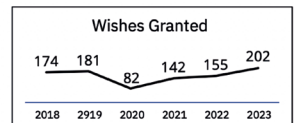
Estudo elaborado pela Research For Impact (RFI) em colaboração com o Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) - Universidade de Washington, para a Make-A-Wish International

Estimated annual new eligible cases for Portugal = 1,167



Portugal

Population aged 3-17 years old	1,484,119
Estimated number of annual new eligible cases (total)	1,167
Estimated number of annual new eligible cases per 100,000	79
Estimated prevalence of eligible cases	15,092



Sources :

Population aged 3-17, oncology, neurology, nephrology, Cardiology, pulmonary, haematology Global Burden of Disease. Last updated: 2019. Endocrinology and metabolic conditions: Orphanet (2023), Pintos-Morell & Beck (2009), Keyzor (2017), Germain (2010), Castillon et al. (2022), Weinreb et al. (2022), Wenger (2015), Vantaggiato et al. (2022), Knapp (2009), McCarthy et al. (2011), Ambarsari et al. (2020), Thurm et al. (2020), Alobaidy (2015), Wouters (2014), Nicholas (2009), Abed Rabbo et al. (2021), Ramani (2023), Grezenko (2024), Vasquez (2020), Bonkowsky (2010), Bonkowsky et al. (2021), Helman (2015), Bradbury & Ream (2021), Rheumatology: Dabit et al. (2022), Lainka et al. (2009), Watts (2022), Schnabel & Hedrich (2018), Papadopoulou (2019), Lega JC, Reynaud (2015), Orphanet (2023), Levy (2012), Foeldvari (2021), Zulian (2017). Immunology and infectious diseases: Vissers (2023), Orphanet (2023), Kobrynski et al. (2014), Abd Hamid (2020). Genetics: Orphanet (2023), Miller et al. (2020), Nelson (2016), Cereda (2012), Khan (2021). Gastroenterology and transplant: WHO Global Observatory on Organ Donation and Transplant. Last updated: 2022.

Make-A-Wish Portugal

A Make-A-Wish realiza desejos a crianças e jovens, dos 3 aos 17 anos, em todo o território nacional, com doenças graves, progressivas, degenerativas ou malignas, proporcionando-lhes um momento de força, alegria e esperança.

Critérios de Elegibilidade

Lista de doenças elegíveis

Os critérios de elegibilidade da Make-A-Wish, dinâmicos e inclusivos, têm como foco a criança. Assim, as diretrizes e os princípios, devem evoluir com o avanço da medicina. Para determinar a elegibilidade de um desejo e as necessidades médicas necessárias para o implementar, deve ser levada em conta a opinião do médico responsável pelo tratamento da criança e do Conselho Médico Consultivo da Make-A-Wish.

Princípios médicos de elegibilidade de um desejo:

1. Criança ou adolescente entre os 3 e os 17 anos, no momento da candidatura a um desejo;
2. Residente em Portugal;
3. Que não tenha realizado um desejo/sonho com a Make-A-Wish ou outra instituição;
4. Diagnosticada com uma doença grave, progressiva, degenerativa ou maligna que coloque a sua vida em risco e/ou com complicações muito graves a longo prazo.

Princípios para determinar doenças graves:

Uma criança pode ser aceite para a realização de um desejo quando:

1. A sua condição médica atual requerer um medicamento de alto risco para sobreviver;
2. Depende de tecnologia para sobreviver;
3. Sofre de doenças crónicas que provocam complicações muito graves a longo prazo e/ou que colocam a sua vida em risco;
4. Crianças com elevado risco de morte não abrangidas por outros critérios nesta lista.

Para obter mais informações, entre em contato com a Make-A-Wish (+351 213 562 082) ou com o seu médico.

CARDIOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE CARDIOLOGIA QUALIFICADAS:

- Cardiopatia congênita complexa como:
 - Ventriculo único
 - Ventriculo esquerdo de dupla saída
 - Atrésia da tricúspide
 - Atrésia aórtica
 - Atrésia mitral
 - Síndrome do coração esquerdo hipoplásico
- Insuficiência cardíaca congestiva
- Cardiomiopatia ventricular direita hipertrófica, restritiva e/ou arritmogénica
- Desfibrilhador cardíaco implantado
- Dispositivo ventricular auxiliar implantado
- Insuficiência ventricular esquerda
- Síndrome do QT longo
- Necessidade de hospitalizações frequentes após cirurgia de cardiopatia congénica (não inclui exames de rotina que requeiram hospitalização)
- Entrada em lista de espera para transplante cardíaco
- Hipertensão arterial pulmonar
- Recetor de transplante de coração ou coração-pulmões
- Estadio pós procedimento de Fontan
- Tetralogia de Fallot com atrésia pulmonar e colaterais aortopulmonares major
- Fibrilhação ventricular

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Tronco arterial comum
- Complicações associadas ao tratamento imunossupressor
- Ventriculo direito com saída dupla
- Transposição dos grandes vasos
- Insuficiência cardíaca
- Implantação de pacemaker
- Estenose subaórtica
- Tetralogia de Fallot
- Outras condições não listadas

REUMATOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE REUMATOLOGIA QUALIFICADAS:

- Síndrome antifosfolípido com trombose recorrente/ doença ativa (não apenas com anticorpos positivos)
- Doenças auto-inflamatórias (ex. TRAPS, CINCA/NOMID, HIDS, CANDLE, DIRA)
- Vasculites crônicas:
 - Granulomatose eosinofílica com poliangite
 - Granulomatoses
 - Poliangite microscópica
 - Poliangite
 - Poliarterite nodosa
 - Arterite de Takayasu
- Doença mista do tecido conjuntivo que atinge órgãos-alvo
- Dermatomiosite juvenil
 - Com envolvimento de órgãos-alvo, calcinose ou com má resposta ao tratamento (mais de um ano de tratamento ou duas ou mais recorrências)
- Lúpus eritematoso sistêmico pediátrico com envolvimento de órgãos-alvo
- Policondrite com lesão de órgão-alvo
- Esclerose Sistêmica Progressiva (Esclerodermia sistêmica)
- ARJ/AIJ sistêmica com síndrome de ativação macrófágica (SAM)
 - Encaminhado até 2 anos após o diagnóstico ou com múltiplos episódios de SAM

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Complicações derivadas de terapia imunossupressora
- Outras condições não listadas

PNEUMOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE PNEUMOLOGIA QUALIFICADAS:

- Hipoxémia crônica com necessidade de oxigênio suplementar
- Insuficiência respiratória crônica
- Dependência crônica de ventilador
- Fibrose quística
- Transplante pulmonar
- Doença pulmonar moderada a grave secundária a quimioterapia ou radioterapia
- Em lista de espera para transplante pulmonar
- Histiocitose progressiva ou multifocal
- Doença do interstício pulmonar progressiva associada a imunodeficiência, doença autoimune ou desregulação imune
- Fibrose pulmonar
- Doença de enxerto pulmonar versus hospedeiro
- Hipertensão pulmonar
- Linfangioectasia pulmonar
- Compromisso respiratório grave com resposta incompleta à terapêutica e causador de episódios recorrentes de risco de vida
- Disfunção da proteína surfactante
- Colocação de traqueostomia por insuficiência respiratória crônica ou obstrução grave das vias aéreas

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Insuficiência respiratória aguda
- Displasia broncopulmonar
- Traqueostomia com necessidade de oxigênio suplementar (dependendo da doença de base ou da razão para a traqueostomia)
- Doença pulmonar obstrutiva crônica
- Disquinésia ciliar primária
- Asma grave
- Doença pulmonar restritiva grave
- Complicações de terapêutica imunossupressora
- Outras condições não listadas

ONCOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE ONCOLOGIA QUALIFICADAS:

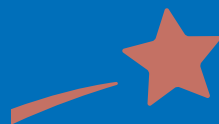
- Transplante de medula óssea/células estaminais
- Tumores de baixo grau com qualquer dos seguintes critérios:
 - Tratamento com quimioterapia ou radioterapia
 - Mais do que uma cirurgia extensa, como craniotomia
 - A localização do tumor requer intervenções médicas contínuas (ex: convulsões, deficiência endócrina, perturbação funcional significativa, paralisia ou outras sequelas neurológicas major)
 - Associado a complicações graves que motivem internamentos hospitalares prolongados
- Neoplasias malignas e neoplasias de comportamento incerto
- Após transplante de medula óssea/células estaminais (com complicações graves e/ou que colocam a vida em risco)

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Complicações derivadas de terapêutica imunossupressora
- Outras condições não listadas

NEUROLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE NEUROLÓGICAS QUALIFICADAS:

- Doença de Alpers
- Paralisia cerebral associada a complicações que colocam a vida em risco
(ex: epilepsia intratável, insuficiência respiratória)
- Doenças neuromusculares congénitas com complicações respiratórias ou cardíacas tais como:
 - Distrofia muscular miotónica
 - Distrofia muscular de Duchenne
 - Atrofia muscular espinhal tipo 1 e 2
- Epilepsia grave, intratável ou resistente ao tratamento
- Disautonomia familiar (Riley-Day)
- Ataxia de Friedreich's
- Doença de Huntington
- Síndrome de Leigh
- Leucodistrofia
- Síndrome de Lennox-Gastaut intratável ou resistente ao tratamento
- Doença de Moyamoya
- Doença neurodegenerativa com redução significativa da esperança de vida
- Acumulação de ferro no tecido neuronal (NBIA)
- Doença vascular cerebral progressiva (ex: acidente vascular cerebral) com complicações que colocam a vida em risco
- Atraso profundo do desenvolvimento com comorbilidades que colocam a vida em risco e requerem suporte de vida mantido e significativo
- Síndrome de Rett
- Esclerose tuberosa com envolvimento cerebral ou da medula espinhal

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Arinencefalia
- Encefalopatia
- Hidrocefalia
- Megaencefalia
- Miopatia
- Neurofibromatose
- Espinha bífida
- Outras condições não listadas

NEFROLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE NEFROLOGIA QUALIFICADAS:

- Doença renal crónica (nível 3 ou superior) com múltiplas exacerbações no último ano que exigiram hospitalização
- Doença renal dependente de diálise
- Transplante renal
- Doenças renais com necessidade de tratamentos prolongados
(ex: síndrome hemolítico-urémico atípico com necessidade de terapêutica anti-complemento crónica para se manter em remissão)
- Estadio pós transplante renal (com complicações que colocam a vida em risco)

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Síndrome nefrótico refratário
(ex: múltiplas doenças agudas ou recidivas que requerem medicação endovenosa e múltiplos medicamentos imunossupressores)
- Complicações derivadas da terapia imunossupressora
- Outras condições não listadas

IMUNOLÓGICA E DOENÇAS INFECCIOSAS

Guia de Referência



CONDIÇÕES IMUNOLÓGICAS E DOENÇAS INFECCIOSAS QUALIFICADAS:

- Transplante de medula óssea
- Imunodeficiências com complicações auto-ímmunes graves e/ou redução da esperança de vida
- Imunodeficiências primárias que requerem tratamento vitalício
 - A esperança média de vida reduzida significativamente se não houver tratamento disponível
 - ex: doença granulomatosa crónica, Wiskott-Aldrich
- Imunodeficiências primárias que resultam em hospitalizações frequentes onde a infeção não está bem controlada
- Imunodeficiência combinada grave
- Estadio pós transplante de medula óssea (com complicações que coloquem a vida em risco)

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Complicações derivadas da terapia imunosupressora
- Outras condições não listadas
- VIH (com sintomas e/ou imunosupressão significativa)

HEMATOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE HEMATOLOGIA QUALIFICADAS:

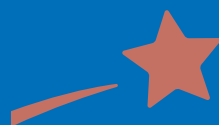
- Anemia aplástica
- Transplante medula óssea
- Linfocitose hemofagocítica
- Doenças hemorrágicas graves congênitas ou adquiridas
 - Morbilidade (ex. hemorragia intracraniana com déficit neurológico, lesão de órgão requerendo cuidados de apoio intensivos, etc.)
 - Títulos elevados de inibidores hemofílicos resultando em episódios hemorrágicos repetidos com risco de vida
- Imunodeficiência combinada grave
- Transplante de células estaminais
- Doenças hematológicas graves congênitas ou adquiridas com:
 - Tratamento que requer quimioterapia
 - Sérias complicações resultantes de transfusão (ex. sobrecarga de ferro)
- Doença de células falciformes ou talassémia com severas complicações crônicas como:
 - Síndrome torácico agudo
 - Sequestro esplênico
 - Síncope ou doença cérebro vascular grave
 - Necessidade de transfusão habitual
 - Hipertensão pulmonar
 - Múltiplas crises alérgicas graves no ano anterior
 - Lesão de órgão requerendo medidas de suporte

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbidades agravantes:

- Complicações derivadas de terapêutica imunossupressora
- Doenças de coagulação
- Outras condições não listadas

GENÉTICA

Guia de Referência



CONDIÇÕES GENÉTICAS QUALIFICADAS:

- Síndrome de Barth
- Anomalia congênita, cromosômica ou condição de gene único com complicações associadas a risco de vida:
 - Convulsões intratáveis
 - Anomalias estruturais da via aérea superior ou sintomas pulmonares crônicos
 - Anomalias cardíacas requerendo vigilância cardiológica
 - Insuficiência renal crônica
 - Associação de disfunções gastrointestinais major
- Displasias esqueléticas ou disostoses com complicações pulmonares crônicas ou degenerativas
- Trissomia 13 e 18

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Complicações derivadas do tratamento imunossupressor
- Outras condições não listadas

GASTRENTEROLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE GASTRENTEROLOGIA QUALIFICADAS:

- Transplante intestinal
- Doença hepática crônica progressiva com descompensação
- Síndrome hepatopulmonar
- Doença inflamatória do intestino resultando em doença do intestino curto com:
 - Suporte parentérico prolongado
 - Complicações resultantes da terapêutica imunossupressora ou cirurgia
- Insuficiência hepática
- Transplante hepático
- Neoplasia maligna ou condições pré-malignas hereditárias
- Hipertensão portal
- Síndrome do intestino curto ou falência intestinal requerendo suporte parentérico prolongado
- Pós transplante de fígado (com complicações que colocam a vida em risco)

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Atresia dos ductos biliares
- Complicações associadas ao tratamento imunossupressor
- Doença de Crohn
- Doença de Hirschsprung
- Pancreatite
- Colite ulcerosa
- Outras condições não listadas

ENDOCRINOLOGIA

Guia de Referência



CONDIÇÕES DE ENDOCRINOLOGIA QUALIFICADAS:

- Doença do metabolismo dos glicoseaminoglicanos
- Doença do ciclo da ureia
- Doença de Fabry (Anderson)
- Doença de Gaucher
- Hiperinsulinismo com hipoglicemia persistente pós pancreatectomia
- Doença de Krabbe
- Síndrome Lesch-Nyhan
- Leucinose
- Leucodistrofia metacromática
- Síndromes de neoplasias endócrinas múltiplas com evidência de cancro
- Doença de Niemann-Pick
- Panhipopituitarismo requerendo substituição hormonal com hidrocortisona e/ou desmopressina
- Doença peroxisômica
- Síndrome de Prader-Wili com comorbilidades
- Esfingolipidose
- Doença de Tay-Sachs
- Cancro da tiróide
 - Requer tratamento de quimioterapia ou tratamento de radiação, encaminhado dentro de um ano após a conclusão do tratamento mencionado acima
- Leucodistrofia suprarenal ligada ao X (todas as restantes serão analisadas caso a caso)

Outras condições que podem ser elegíveis para um desejo com comorbilidades agravantes:

- Outras condições não listadas

Directrizes e critérios de transplante

1. Todas as crianças com transplante feito há 2 anos são sempre elegíveis para um desejo (incluindo crianças com transplante antes da idade de elegibilidade) se tiverem entre 3 e 17 anos no momento de referência/ candidatura a um desejo. Após os 2 anos do transplante, cada caso será analisado individualmente tendo como base a complexidade e/ou gravidade do estado atual da criança, e com suporte médico que o identifique.

2. Todas as crianças com doença oncológica, são elegíveis até 2 anos após o término dos tratamentos. Após os 2 anos do tratamento, cada caso será analisado individualmente tendo como base a complexidade e/ou gravidade do estado atual da criança, e com suporte médico que o identifique.

3. O *Medical Advisory Committee* recomenda que os profissionais de saúde encaminhem as crianças no primeiro ano após serem submetidas a um transplante. É quando a criança mais precisa de um desejo. Quanto mais tempo passar após o transplante, menor será o impacto na criança, que se quer tanto maior quanto possível. Algumas crianças podem não ser capazes de participar em certos tipos de desejo no primeiro ano após o transplante e, em alguns casos, o desejo pode ter que ser adiado. Ainda assim, encorajamos os voluntários e sua equipa médica consultiva a discutir a variedade de desejos que uma criança pode ter após um transplante.

Conheça os desejos realizados pela Make-A-Wish
em www.makeawish.pt e saiba mais sobre o impacto de um desejo



Contribua para a Realização de desejos a crianças e jovens Make-A-Wish!

Faça um Donativo

Torne-se Parceiro Make-A-Wish

Seja Voluntário Make-A-Wish

Torne-se doador individual

Leve a Make-A-Wish para a escola mais próxima

Siga-nos nas redes sociais e partilhe!

www.makeawish.pt | [@makeawishportugal](https://www.instagram.com/makeawishportugal) | [#eusoumakeawish](https://www.facebook.com/eusoumakeawish)

Avenida José Malhoa, nº27 - r/c

1070-157 Lisboa, Portugal

info@makeawish.pt | 21 356 20 82

Make-A-Wish
PORTUGAL