

# 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 residente em Portugal;
2. Que não tenha realizado um desejo/sonho através de outra Instituição;
3. 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.\*

\* As doenças graves incluem mas não estão restritas a: cancro infantil, algumas distrofias musculares, doenças neurológicas ou genéticas, doenças cardíacas, insuficiência renal e lesões traumáticas.

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

#### 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.

# CARDIOLOGIA

## Guia de Referência



*Eu gostava de ser polícia*

Luís

### ★ CONDIÇÕES DE CARDIOLOGIA QUALIFICADAS:

- Cardiopatia congénita complexa como:
  - Ventrículo único
  - Ventrículo esquerdo de dupla saída
  - Atrésia da tricúspide
  - Atrésia aórtica
  - Atrésia mitral
  - Síndrome do coração esquerdo hipoplásico
- Insuficiência cardíaca congestiva
- Cardiomiopatia ventricular direita hipertrofica, 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
- Ventrículo 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



*Eu gostava  
de conhecer  
as princesas*

Isabel

### ★ 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 poliangeíte
  - Granulomatoses
  - Poliangeíte microscópica
  - Poliangeíte
  - 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 crônico de longo prazo** de 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 macrofágica (SAM)
  - Encaminhado até 12 meses 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



*Eu gostava  
de ter um  
Smartphone*  
Bárbara

### ★ CONDIÇÕES DE PNEUMOLOGIA QUALIFICADAS:

- Hipoxémia crónica com necessidade de oxigénio suplementar
- Insuficiência respiratória crónica
- Dependência crónica 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 crónica 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 oxigénio suplementar (dependendo da doença de base ou da razão para a traqueostomia)
- Doença pulmonar obstrutiva crónica
- Disquinésia ciliar primária
- Asma grave
- Doença pulmonar restritiva grave
- Complicações de terapêutica imunossupressora
- Outras condições não listadas

# ONCOLOGIA

## Guia de Referência



*Eu gostava  
de conhecer  
a Minnie*

João

### ★ CONDIÇÕES DE ONCOLOGIA QUALIFICADAS:

- Transplante de medula óssea/células estaminais (até 1 ano após a sua realização)
- Tumores de baixo grau com qualquer dos seguintes critérios:
  - Tratamento com quimioterapia ou radioterapia (até 1 ano após terminar o tratamento)
  - 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
  - Referenciadas no espaço de 1 ano após o final do tratamento de quimioterapia ou radioterapia
- 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



Eu gostava  
de ir à  
Legolândia  
Miguel

### ★ 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



*Eu gostava de ter o superpoder da velocidade*  
Joel

## ★ 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



*Eu gostava  
de ter uma  
festa da  
Frozen  
Catarina*

## ★ CONDIÇÕES IMUNOLÓGICAS E DOENÇAS INFECCIOSAS QUALIFICADAS:

- Transplante de medula óssea (até um ano)
- 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
- VIH (com sintomas e/ou imunossupressão significativa)
- Outras condições não listadas



# HEMATOLOGIA

## Guia de Referência



Eu gostava de  
ser maquinista  
e piloto

Luís

### ★ CONDIÇÕES DE HEMATOLOGIA QUALIFICADAS:

- Anemia aplástica
- Transplante medula óssea (até um ano)
- Linfohistiocitose hemofagocítica
- Doenças hemorrágicas graves congénitas ou adquiridas
  - Morbilidade (ex. hemorragia intracraniana com deficit 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 congénitas 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 crónicas como:
  - Síndrome torácico agudo
  - Sequestro esplénico
  - Síncope ou doença cérebro vascular grave
  - Necessidade de transfusão habitual
  - Hipertensão pulmonar
  - Múltiplas crises alérgicas graves no anamnese
  - Lesão de órgão requerendo medidas de suporte

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

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

# GENÉTICA

## Guia de Referência



*Eu gostava  
de ter um  
bulldog francês  
Inês*

### ★ CONDIÇÕES GENÉTICAS QUALIFICADAS:

- Síndrome de Barth
- Anomalia congénita, cromosómica ou condição de gene único com complicações associadas a risco de vida:
  - Convulsões intratáveis
  - Anomalias estruturais da via aérea superior ou sintomas pulmonares crónicos
  - Anomalias cardíacas requerendo vigilância cardiológica
  - Insuficiência renal crónica
  - Associação de disfunções gastrointestinais major
- Displasias esqueléticas ou disostoses com complicações pulmonares crónicas 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



*Eu gostava  
de ter uma tor  
no jardim*

Giani

### ★ CONDIÇÕES DE GASTRENTEROLOGIA QUALIFICADAS:

- Transplante intestinal
- Doença hepática crónica 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 (até um ano)
- 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



*Eu gostava de nadar com golfinhos João*

### ★ 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 peroxisómica
- 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

## Diretrizes e critérios de transplante

1. Todas as crianças com um transplante 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.

2. 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. Incentivam-se os voluntários a terem discussões abertas e francas com as equipas médicas e os familiares da criança sobre os desejos oportunos para a sua condição médica no momento.