Make-A-Wish

REUMATOLOGÍA
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Reumatología que generalmente califican:

- **Síndrome antifosfolípido con trombosis recurrente/activa**
  (no solo títulos de anticuerpos positivos)
- **Condiciones autoinflamatorias**
  ej: TRAPS, CINCA/NOMID, HIDS, CANDLE, DIRA
- **Vasculitis crónica:**
  - **Granulomatosis eosinofílica con poliangeítis**
  - Granulomatosis
  - **Poliangeítis microscópica**
  - **Poliangeítis**
  - **Poliarteritis nodosa**
  - **Arteritis de Takayasu**
- **Dermatomiositis juvenil**
  - Con cualquier enfermedad orgánica, calcinosis, o recalcitrante (con más de un año de tratamiento o tras dos o más recaídas)
- **Enfermedad mixta del tejido conectivo con enfermedad orgánica**
- **Lupus eritematoso sistémico y pediátrico con enfermedad orgánica**
- **Policondritis con daños a los órganos**
- Esclerosis sistémica progresiva **(Esclerodermia Sistémica)**
- **JRA/JIA sistémica con síndrome de activación macrofágica (SAM)**
  Referido entre los 12 meses del episodio SAM o con problemas SAM persistentes

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

PULMONAR
Guía para Referir

Yo deseo ser un Comando de la Armada

Brandon, 15
fibrosis cística



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones Pulmonares que generalmente califican:

- Hipoxemia crónica que requiere de oxígeno suplementario
- Falla respiratoria crónica
- **Dependencia de respirador crónica**
- **Fibrosis cística**
- Trasplante de pulmón
- **Enfermedad pulmonar moderada a severa derivada de quimioterapia y radiación**
- En lista para recibir trasplante de pulmón
- Histiocitosis progresiva, incluyendo multifocal
- **Enfermedad pulmonar intersticial progresiva asociada con inmunodeficiencia, enfermedad autoinmune, o desregulación inmunológica**
- **Fibrosis pulmonar**
- **Enfermedad de injerto pulmonar contra huésped**
- Hipertensión pulmonar
- Linfangiectasia pulmonar
- Complicación respiratoria severa que no responda del todo al tratamiento y conduzca a episodios que pongan la vida en riesgo
- **Disfunción de proteína surfactante**
- Traqueostomia por falla respiratoria crónica o por obstrucción severa de las vías aéreas

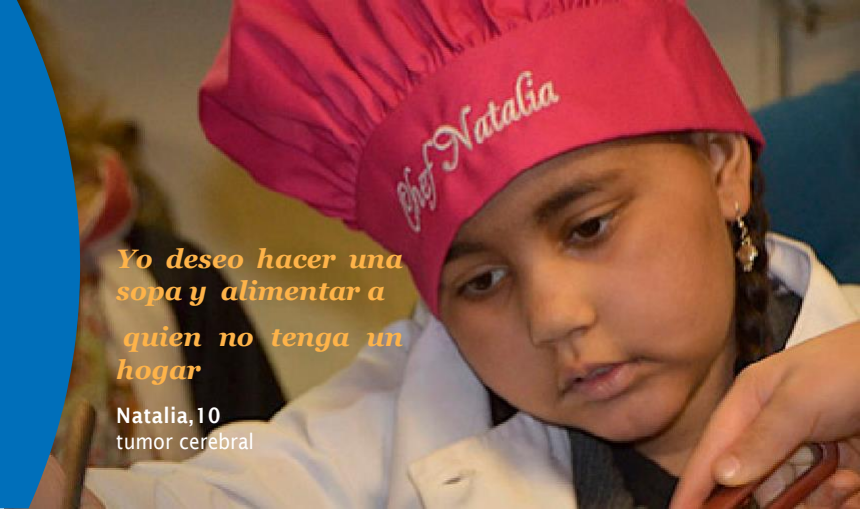
Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Falla respiratoria aguda
- Displasia broncopulmonar
- Menores con traqueotomía junto a requerimientos de oxígeno (depende del diagnóstico o motivo para la traqueotomía)
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
- Iscinesia ciliar primaria
- Asma severa
- Enfermedad pulmonar restrictiva severa
- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

ONCOLOGÍA
Guía para Referir



Yo deseo hacer una sopa y alimentar a quien no tenga un hogar

Natalia, 10
tumor cerebral

Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Oncología que generalmente califican:

- Trasplante de células madre / medula ósea
  (dentro de un año del trasplante)
- Tumores de bajo grado con cualquiera de los siguientes criterios:
  - **Requieren infusiones de quimioterapia o tratamiento de radiación y referidos dentro de un año de completar dicho tratamiento**
  - Requieren más de una cirugía mayor, como una craneotomía
  - **Ubicación del tumor requiere de intervención médica continua (ej: convulsiones o déficit endocrino, limitaciones funcionales significativas como parálisis, u otras graves restricciones neurológicas)**
  - **Relación con complicaciones extensas (ej: una hospitalización inesperada y prolongada)**
- Neoplasia maligna y neoplasia de evolución incierta / sin especificar
  - **Requerido y referido dentro de un año de completar infusiones de quimioterapia o tratamiento de radiación**
- Estado pos-trasplante de médula ósea / cédulas madre
  (con complicaciones que siguen poniendo la vida en riesgo)

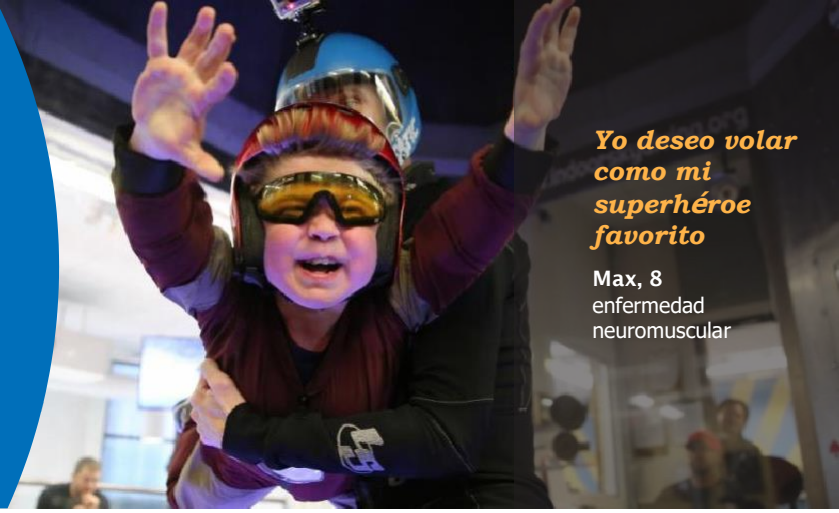
Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

NEUROLOGÍA
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Neurología que generalmente califican:

- **Enfermedad de Alpers**
- **Parálisis cerebral con complicaciones que ponen la vida en riesgo**
  - o ej: convulsiones intratables, fallas respiratorias de peligro
- **Enfermedad neuromuscular congénita con complicaciones respiratorias o cardiacas incluyendo:**
  - o Distrofia muscular miotónica
  - o Distrofia muscular de Duchenne y
  - o Atrofia muscular espinal tipos 1 y 2
- **Epilepsia/convulsiones sin control que sean:**
  - o Intratables
  - o Refractarias
  - o Resistentes al tratamiento
- **Disautonomia familiar** (Riley-Day)
- **Ataxia de Friedreich**
- **Enfermedad de Huntington**
- **Síndrome de Leigh**
- **Síndrome de Lennox-Gastaut que sea:**
  - o Intratable
  - o Resistente al tratamiento
- **Leucodistrofia**
- **Enfermedad de Moyamoya**
- **Enfermedad Neurodegenerativa con expectativa de vida muy reducida**
- **Acumulación cerebral de hierro** (ENACH)
- **Enfermedad cerebrovascular progresiva (ej: ataque cerebral) con complicaciones que siguen poniendo la vida en peligro**
- **Grave retraso del neurodesarrollo con comorbilidades que ponen la vida en peligro y requieren de soporte vital médico significativo y continuo**
- **Síndrome de Rett**
- **Esclerosis tuberosa, involucra cerebro o médula espinal**

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Arrinencefalia
- Encefalopatía
- Hidrocefalia
- Megalencefalia
- Miopatía
- Neurofibromatosis
- Espina bífida
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

NEFROLOGÍA
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Nefrología que generalmente califican:

- **Enfermedad renal crónica** (fase 3 o superior) **con:**
  - o **Múltiples enfermedades graves /exacerbadas en el último año que requieran hospitalización**
- **Enfermedad renal dependiente de diálisis**
- **Trasplante de riñón**
  (dentro de un año del trasplante)
- **Enfermedad renal dependiente de las infusiones a largo plazo y/o intercambio de plasma**
  o **ej: síndrome urémico hemolítico que requiera de terapia anti-complemento crónica para permanecer en remisión**
- **Estado pos-trasplante de riñón** (con complicaciones que siguen poniendo la vida en riesgo)

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Síndrome nefrótico refractario
  o ej: múltiples enfermedades agudas o recaídas que requieran infusión de medicina y múltiples medicamentos inmunosupresores
- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

INMUNOLOGÍA Y ENFERMEDADES INFECCIOSAS
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones Inmunológicas e Infecciosas que generalmente califican:

- **Trasplante de médula ósea** (dentro de un año del trasplante)
- **Inmunodeficiencias con:**
  - o **Complicaciones autoinmunes severas y/o expectativa de vida muy reducida**
- **Inmunodeficiencias primarias que requieren de tratamiento de por vida**
  - o **Se espera una expectativa de vida muy reducida si el tratamiento no está disponible**
  - o **ej: Wiskott-Aldrich, agammaglobulinemia de Bruton, enfermedad granulomatosa crónica**
- **Enfermedades de inmunodeficiencia primaria que requieran de hospitalización frecuente e inesperada cuando la infección no está bajo control**
- **Inmunodeficiencia combinada grave (SCID)**
- **Estado pos-trasplante de médula ósea** (con complicaciones que siguen poniendo la vida en peligro)

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- VIH
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

HEMATOLOGÍA
Guía para Referir



Yo deseo ir a un crucero

Katya, 8
trastorno sanguíneo

Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Hematología que generalmente califican:

- **Anemia aplásica**
- **Trasplante de médula ósea** (dentro de un año)
- **Linfohistiocitosis hemofagocítica**
- **Grave trastorno hemorrágico congénito o adquirido con:**
  - Hemorragia en órganos vitales que conduzcan a morbilidad significativa (ej: hemorragia intracraneal con deficiencia neuronal, daños a órganos que requieran de cuidados intensivos, etc.)
  - Inhibidores de hemofilia con alto título que conduzcan a repetidos episodios de sangrado que pongan en peligro la vida
- **Inmunodeficiencia combinada grave (SCID)**
- **Trasplante de célula madre (dentro del año)**
- **Grave trastorno de las células sanguíneas congénito o adquirido con:**
  - Tratamiento requiere infusión de quimioterapia
  - Graves complicaciones derivadas de terapia de transfusión (ej: sobrecarga de hierro)
- **Enfermedad de células falciformes (Hb-SS, Hb-SC) o talasemia con complicaciones graves o crónica como:**
  - Síndrome torácico agudo
  - Secuestro esplénico
  - Ataque o enfermedad cerebrovascular grave
  - Necesidad de transfusión continua
  - Hipertensión pulmonar
  - Múltiples crisis de dolores graves en el último año
  - Daños a órganos que requieran de medidas de soporte adicional

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Complicaciones de inmunodeficiencia o de terapia inmunosupresora
- Trastornos de coagulación
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

GENÉTICA
Guía para Referir



Yo deseo vivir una aventura de rescate — Noah, 8
enfermedad genética

Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones Genéticas que generalmente califican:

- Síndrome de Barth
- Anomalías congénitas, cromosómicas, o condiciones de un gen único asociadas a complicaciones que ponen la vida en riesgo:
  - Convulsiones intratables
  - Anomalías estructurales de las vías superiores o síntomas pulmonares crónicos
  - Anomalías cardiacas según guías de cardiología
  - Falla renal crónica
  - Disfunción gastrointestinal grave relacionada
- **Displasias esqueléticas o disostosis con complicaciones pulmonares crónicas o degenerativas**
- Trisomía 13 y 18

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

GASTROENTEROLOGÍA
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Gastroenterología que generalmente califican:

- **Trasplante intestinal**
- **Enfermedad crónica progresiva del hígado con descompensación**
- **Síndrome hepatopulmonar**
- **Enfermedad del intestino irritable que conduzca a una enfermedad del intestino corto con:**
  - **Nutrición parenteral total**
  - **Complicaciones derivadas de terapia inmunosupresora o cirugía**
- **Fallar del hígado**
- **Trasplante de hígado** (dentro de un año del trasplante)
- **Malignidad o condiciones heredadas premalignas**
- **Hipertensión portal**
- **Síndrome del intestino corto o fallo intestinal que requiera de nutrición parenteral total (TPN)**
- **Estado pos-trasplante de hígado (con unas complicaciones que sigan poniendo la vida en peligro)**

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Atresia de los ductos biliares
- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Enfermedad de Crohn
- Enfermedad de Hirschsprung
- Pancreatitis
- Colitis ulcerosa
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

ENDOCRINOLOGÍA Y CONDICIONES METABOLICAS
Guía para Referir



Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Endocrinología que generalmente califican:

- Desórdenes del metabolismo de los glicosaminoglicanos
- Trastornos del metabolismo del ciclo de la urea
- Enfermedad de Fabry (Anderson)
- Enfermedad de Gaucher
- Hiperinsulinismo con hipoglucemia persistente tras pancreatectomía
- Enfermedad de Krabbe
- Síndrome Lesch-Nyhan
- Enfermedad urinaria del jarabe de arce
- **Leucodistrofia metacromática**
- **Síndromes de neoplasia endocrina múltiple con evidencia de cáncer**
- **Enfermedad de Niemann-Pick**
- Panhipopituitarismo que requiere de sustitución de hormonas con hidrocortisona y/o desmopresina
- Trastorno paroxístico
- **Síndrome de Prader-Willi con comorbilidades**
- Esfingolipidosis
- Enfermedad de Tay-Sachs
- Cáncer de tiroides
  o Requiere infusión de quimioterapia o tratamiento de radiación y referido dentro de un año de completar dicho tratamiento
- **Adrenoleucodistrofia ligada al X** (todas las demás serán analizadas caso por caso)

Otras condiciones son elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones.

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.

Make-A-Wish

CARDIOLOGÍA
Guía para Referir



Yo deseo ser un bombero

Tyren, 3
trasplante de corazón

Para ser elegible, el niño debe cumplir los siguientes requisitos al ser referido:

1. **Tener más de 2½ años y menos de 18 años de edad**
2. **No se le ha cumplido algún deseo a través de otra organización del sector**
3. **Ser diagnosticado con una enfermedad que actualmente ponga en riesgo su vida**

Condiciones de Cardiología que generalmente clasifican:

- Enfermedad cardiaca congénita compleja, como:
  - o Ventrículo único
  - o Doble entrada ventricular izquierda
  - o Atresia tricuspídea
  - o Atresia aórtica
  - o Atresia mitra
  - o Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico
- **Insuficiencia cardiaca congestiva**
- Miocardiopatía arritmogénica del ventrículo derecho (ARVC) y/o hypertrófica, restrictiva
- Desfibrilador cardiaco implantado
- Dispositivo de asistencia ventricular
- Insuficiencia cardiaca ventricular izquierda
- Síndrome de QT largo
- **Hospitalizaciones necesarias y frecuentes tras reparación de defecto cardiaco congénito** (no se incluyen los estudios de rutina que requieran hospitalización)
- En lista para trasplante del corazón
- Hipertensión arterial pulmonar
- **Recibir trasplante de corazón o de corazón y pulmón**
- Estado pos-procedimiento de Fontan
- **Tetralogía de Fallot con atresia pulmonar y grandes secuelas aortopulmonares**
- **Fibrilación ventricular**

Otras condiciones elegibles para un deseo con comorbilidades y complicaciones:

- Tronco arterial común
- Complicaciones de terapia inmunosupresora
- Ventrículo derecho con doble salida
- Discordancia de la conexión ventriculoarterial
- Falla cardiaca
- Implantación de marcapasos
- Estenosis subaórtica
- Tetralogía de Fallot
- Muchas otras condiciones fuera del listado

PARA REFERIR: Visite md.wish.org y suministre la referencia para empezar el proceso de su paciente.
Si tiene preguntas sobre la elegibilidad o el proceso para referir, por favor contacte a su oficina local.