



Make-A-Wish Deutschland erfüllt lebensverändernde Herzenswünsche schwerkranker Kinder und Jugendlicher - eine solche Wunscherfüllung bringt Hoffnung, Freude und Resilienz und wird so zum Teil des Heilungsprozesses.

Grundsätze für eine Wunschberechtigung:

1. Kinder und Jugendliche im Alter von 3 bis 18 Jahren;
2. dem Kind wurde noch nie ein Wunsch von einer anderen vergleichbaren Organisation erfüllt;
3. es wurde eine kritische Krankheit diagnostiziert, die lebensbedrohlich oder mit extremen Langzeitkomplikationen verbunden ist.

Grundsätze zur Einschätzung kritischer Krankheiten

1. Kinder, deren aktueller Gesundheitszustand eine risikoreiche Therapie erfordert, um zu überleben, können für einen Wunsch in Frage kommen.
2. Kinder, deren Überleben vom Einsatz bestimmter Techniken abhängt, können für einen Wunsch in Frage kommen.
3. Kinder mit chronischen Erkrankungen, die extreme Langzeitkomplikationen aufweisen, können für einen Wunsch in Frage kommen.
4. Kinder mit hohem Sterberisiko, die nicht unter andere Kriterien auf dieser Liste fallen, können für einen Wunsch in Frage kommen.



RHEUMATOLOGIE

Grundsätzlich berechnigte rheumatologische Erkrankungen:

- Antiphospholipid-Syndrom mit wiederkehrenden Thrombosen/aktiver Krankheit (nicht nur positive Antikörpertiter)
- Autoinflammatorische Erkrankungen wie z. B. TRAPS, CINCA/NOMID, HIDS, CANDLE, DIRA
- Chronische Vaskulitiden:
 - Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis
 - Granulomatose
 - Mikroskopische Polyangiitis
 - Polyangiitis
 - Polyarteriitis nodosa
 - Takayasu-Arteriitis
- Juvenile Dermatomyositis
 - Mit jeglicher Beteiligung von Zielorganen, Calcinosis oder anderweitig aufwendig zu behandeln (mehr als ein Jahr Behandlung oder zwei oder mehr Rückfälle)
- Gemischte Bindegewebserkrankung mit Beteiligung von Zielorganen
- Pädiatrischer systemischer Lupus erythematosus mit Beteiligung von Zielorganen
- Polychondritis mit daraus resultierenden Schäden an Zielorganen
- Progressive systemische Sklerose (systemische Sklerodermie)
- Systemische JRA/JIA mit Makrophagenaktivierungs-Syndrom (MAS): Überweisung innerhalb von 12 Monaten nach der MAS-Episode oder bei fortbestehenden MAS-Problemen

Andere Erkrankungen, die für einen Wunsch in Frage kommen könnten, mit erschwerenden Begleiterkrankungen:

- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

LUNGENERKRANKUNGEN

In der Regel berechnete Lungenerkrankungen:

- Chronische Hypoxämie, die eine zusätzliche Sauerstoffzufuhr erfordert
 - Chronische Ateminsuffizienz
 - Chronische Abhängigkeit von Beatmungsgeräten
 - Zystische Fibrose
 - Lungen-Transplantation
 - Moderate bis schwerwiegende Lungenerkrankung nach Chemotherapie und Strahlentherapie
 - Eintragung auf die Warteliste für eine Lungen-Transplantation
 - Progressive Histiocytose, einschliesslich multifokaler Formen
 - Progressive interstitielle Lungenerkrankung in Verbindung mit Immundefizienz, Autoimmunerkrankung oder Immundysregulation
-
- Pulmonale Fibrose
 - Pulmonale Graft-versus-Host-Erkrankung
 - Pulmonale Hypertonie
 - Pulmonale Lymphangiektasie
 - Schwerwiegende Ateminsuffizienz, die unvollständig auf die Therapie anspricht und wiederkehrende lebensbedrohliche Episoden verursacht
 - Surfactant-Dysfunktion
 - Tracheostomie wegen chronischer Ateminsuffizienz oder schwerer Atemwegsobstruktion
 - Komplexe schwere Bronchiectasie

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Akute Ateminsuffizienz
- Bronchopulmonale Dysplasie
- Kinder mit Tracheotomie und Sauerstoffbedarf (abhängig von der zugrunde liegenden medizinischen Diagnose oder dem Grund für die Tracheotomie)
- Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
- Primäre ziliäre Dyskinesie
- Schweres Asthma
- Schwerwiegende restriktive Lungenerkrankung
- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

ONKOLOGIE

Grundsätzlich berechnigte onkologische Erkrankungen:

- Knochenmark-/Stammzelltransplantation
- Niedriggradige Tumore,
 - die Chemotherapie-Infusionen oder Strahlentherapie erfordern und innerhalb eines Jahres nach Abschluss der oben genannten Behandlungen überwiesen werden.
 - mehr als eine relevante Operation erfordern, wie z. B. eine Kraniotomie.
 - wenn die Lage des Tumors fortlaufende medizinische Intervention erfordert (z. B. Krampfanfälle oder endokrine Defizite, signifikante funktionelle Beeinträchtigungen wie Lähmung oder andere schwerwiegende neurologische Einschränkungen).
 - die mit umfangreichen Komplikationen verbunden sind (z. B. langer ungeplanter Krankenhausaufenthalt).
- Maligne Neoplasie und Neoplasie unklarer/unbestimmter Natur,
 - die innerhalb eines Jahres nach Abschluss der Chemotherapie-Infusionen oder Strahlentherapie überwiesen werden.
- Status nach Knochenmark-/Stammzelltransplantation (mit fortlaufenden lebensbedrohlichen Komplikationen)

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

NEUROLOGIE

Grundsätzlich berechnigte neurologische Erkrankungen:

- Alpers-Syndrom
- Zerebralparese mit lebensbedrohlichen Komplikationen, wie z. B. schwer behandelbare Anfälle oder Ateminsuffizienz.
- Angeborene neuromuskuläre Erkrankung mit respiratorischen oder kardialen Komplikationen, einschliesslich:
 - o Myotone Muskeldystrophie
 - o Duchenne-Muskeldystrophie
 - o Spinale Muskelatrophie Typ 1 und 2
- Epilepsie/unkontrollierbare Anfälle, die:
 - o unbehandelbar
 - o therapierefraktär
 - o therapieresistent sind
- Familiäre Dysautonomie (Riley-Day)
- Friedreich-Ataxie
- Huntington-Erkrankung

- Leigh-Syndrom
- Lennox-Gastaut-Syndrom, das:
 - o unbehandelbar
 - o therapieresistent ist
- Leukodystrophie
- Moyamoya-Krankheit
- Neurodegenerative Erkrankung mit signifikant verkürzter Lebenserwartung
- Neuronale Eisenansammlung im Gehirn (NBIA)
- Fortschreitende zerebrovaskuläre Erkrankung (z.B. Schlaganfall) mit fortbestehenden lebensbedrohlichen Komplikationen
- Tiefgreifende neurologische Entwicklungsverzögerung mit assoziierten lebensbedrohlichen Begleiterkrankungen, die erhebliche und dauernde lebenserhaltende medizinische Unterstützung erfordern
- Rett-Syndrom
- Tuberoöse Sklerose, die das Gehirn oder das Rückenmark betrifft

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Arhinenzephalie • Enzephalopathie • Hydrozephalus • Megalenzephalie
- Myopathie • Neurofibromatose • Spina bifida • Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

NEPHROLOGIE

Grundsätzlich berechnigte Nieren-Erkrankungen:

- Chronische Nierenerkrankung (Stadium 3 oder höher) mit:
 - mehrfachen akuten Erkrankungen/Exazerbationen im letzten Jahr, die einen Krankenhausaufenthalt erforderten
- Dialyseabhängige Nierenerkrankung
- Nierentransplantation

- Nierenerkrankungen, die langfristig Infusionen und/oder Plasmapherese benötigen, z.B. atypisches hämolytisch-urämisches Syndrom, das eine chronische Antikomplementtherapie erfordert, um in Remission zu bleiben
- Status nach Nierentransplantation (mit fortbestehenden lebensbedrohlichen Komplikationen)

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Therapieresistentes Nephrotisches Syndrom z. B. mehrfache akute Erkrankungen oder Rückfälle, die Infusionstherapie und mehrere immunsuppressive Therapien erfordern
- Komplikationen bei immunsuppressiver Therapie
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen



IMMUNOLOGIE UND INFEKTIONSKRANKHEITEN

Grundsätzlich berechnigte Erkrankungen:

- Knochenmarkstransplantation
- Immunodefizienzen mit:
 - schweren autoimmunem Komplikationen und/oder signifikant verkürzter Lebenserwartung
- Primäre Immunodefizienz mit lebenslanger Behandlung
 - Die Lebenserwartung wird erheblich verkürzt, wenn die Behandlung nicht verfügbar ist
 - z. B. Wiskott-Aldrich-Syndrom, Bruton-Agammaglobulinämie, Septische Granulomatose (CGD)
- Primäre Immunodefizienzen, die zu häufigen ungeplanten Hospitalisationen führen wegen schwer kontrollierbaren Infektionen
- Schwere kombinierte Immunodefizienz (SCID)
- Status nach Knochenmarkstransplantation (mit fortbestehenden lebensbedrohlichen Komplikationen)

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- HIV
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

HÄMATOLOGIE

Grundsätzlich berechnigte Erkrankungen:

- Aplastische Anämie
- Knochenmarkstransplantation
- Hämophagozytische Lymphohistiozytose
- Schwere angeborene oder erworbene Blutungsstörungen mit:
 - o Blutungen in lebenswichtigen Organen, die zu erheblicher Morbidität führen (z.B. intrakranielle Blutung mit neurologischen Defiziten, Organschäden, die intensivmedizinische Betreuung erfordern, etc.)
 - o Hochtitrige hämophile Hemmkörper, die wiederholte, lebensbedrohliche Blutungen verursachen
- Schwere kombinierte Immundefizienz (SCID)
- Stammzelltransplantation (innerhalb eines Jahres)
- Schwere angeborene oder erworbene Störungen der Blutzellen mit:
 - o notwendiger Chemotherapie
 - o schweren Komplikationen aufgrund von Transfusionstherapie (z.B. Eisenüberladung)
- Sichelzellenanämie (Hb-SS, Hb-SC) oder Thalassämie mit schweren oder chronischen Komplikationen wie:
 - o Akutes Thoraxsyndrom
 - o Milzsequestration
 - o Schlaganfall oder schwere zerebrovaskuläre Erkrankung
 - o Notwendige regelmässige Transfusionen
 - o Pulmonale Hypertonie
 - o Mehrere schwere Schmerzkrisen im letzten Jahr
 - o End-Organschäden, die zusätzliche unterstützende Massnahmen erfordern

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Komplikationen von Immundefizienz oder durch immunsuppressive Therapie
- Gerinnungsstörungen
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

GENETIK

Grundsätzlich berechnete Erkrankungen

- Barth-Syndrom
- Angeborene Anomalie, chromosomale oder monogenetische Erkrankung mit damit verbundenen lebensbedrohlichen Komplikationen wie:
 - o Unbehandelbare Anfälle
 - o Strukturelle Abnormalitäten der oberen Atemwege oder chronische pulmonale Symptome
 - o Herzanomalien mit kardiologischer Betreuung
 - o Chronisches Nierenversagen
 - o Assoziierte schwerwiegende gastrointestinale Dysfunktionen
- Skelettdysplasien oder Dysostosen mit chronischen oder degenerativen pulmonalen Komplikationen
- Trisomie 13 und 18

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

GASTROENTEROLOGIE

Grundsätzlich berechnigte Erkrankungen:

- Darm-/Dünndarmtransplantation
- Chronisch progressive Lebererkrankung mit Dekompensation
- Hepatopulmonale Syndrome
- Entzündliche Darmerkrankung, die zu Kurzdarmsyndrom führt mit:
 - o Langfristiger parenteraler Ernährung
 - o Komplikationen aufgrund von immunsuppressiver Therapie oder Operationen
- Lebersversagen
- Lebertransplantation
- Malignom oder vererbte prämaligne Erkrankungen
- Portale Hypertension
- Kurzdarmsyndrom oder Darmversagen, das langfristige parenterale Ernährung (TPN) erfordert
- Status nach Lebertransplantation (mit fortbestehenden lebensbedrohlichen Komplikationen)

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Atresie der Gallengänge
- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Morbus Crohn
- Morbus Hirschsprung
- Pankreatitis
- Colitis ulcerosa
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen

ENDOKRIMINOLOGIE UND STOFFWECHSELSTÖRUNG

Grundsätzlich berechnigte Erkrankungen:

Störung des Glykosaminoglykan-Stoffwechsels

- Störung des Harnstoffzyklus
- Fabry-Krankheit (Anderson-Krankheit)
- Gaucher-Krankheit
- Hyperinsulinismus mit anhaltender Hypoglykämie nach Pankreatektomie
- Krabbe-Krankheit
- Lesch-Nyhan-Syndrom
- Ahornsirup-Krankheit
- Metachromatische Leukodystrophie
- Multiple endokrine Neoplasie-Syndrome mit Krebsnachweis
- Niemann-Pick-Krankheit
-
- Panhypopituitarismus, der eine Hormonersatztherapie mit Hydrocortison und/oder Desmopressin erfordert
- Peroxisomale Störung
- Prader-Willi-Syndrom mit Begleiterkrankungen
- Sphingolipidose
- Tay-Sachs-Krankheit
- Schilddrüsenkrebs
 - mit Cytostatika-Therapie oder Strahlentherapie und Anmeldung innerhalb eines Jahres nach Abschluss der oben genannten Behandlung
- X-chromosomale Adrenoleukodystrophie (alle anderen werden fallweise überprüft)

KARDIOLOGIE

Grundsätzlich berechnigte Erkrankungen:

- Komplexe angeborene Herzkrankheiten (VCC), wie:
 - Einkammer-Herz (Single Ventricle)
 - Double inlet left ventricle (DILV)
 - Trikuspidalatresie
 - Aortenatresie
 - Mitralklappenatresie
 - Hypoplastisches Linksherzsyndrom
- Kongenitale Herzinsuffizienz
- Hypertrophe, restriktive und/oder arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC)
- Implantierter kardialer Defibrillator
- Implantiertes mechanisches Kreislaufunterstützungssystem (ventricular assist device VAD)
- Linksherzinsuffizienz

- Long-QT-Syndrom
- Notwendige häufige Hospitalisationen nach Operation eines angeborenen Herzfehlers (Routineuntersuchungen, die einen Krankenhausaufenthalt erfordern, sind nicht inbegriffen)
- Platzierung auf der Herztransplantationsliste
- Pulmonale arterielle Hypertonie
- Status nach Herz- oder Herz-Lungen-Transplantation
- Status nach operativem Fontan-Verfahren
- Tetralogie von Fallot mit pulmonaler Atresie und grossen aortopulmonalen Kollateralen
- Ventrikuläre Fibrillation

Andere Erkrankungen, die unter Berücksichtigung von erschwerenden Begleiterkrankungen für einen Wunsch in Frage kommen könnten:

- Gemeinsamer Arterienstamm (Truncus communis)
- Komplikationen durch immunsuppressive Therapie
- Doppelter Auslass aus dem rechten Ventrikel (Double outlet right ventricle DORV)
- Transposition der grossen Arterien
- Herzinsuffizienz
- Schrittmacherimplantation
- Subaortenstenose
- Tetralogie von Fallot
- Viele andere nicht aufgeführte Erkrankungen