

Critères d'éligibilité à un vœu

Chez Make-A-Wish® France, nous réalisons les vœux d'enfants atteints d'une maladie grave, afin de leur offrir une parenthèse d'espoir, de force et de joie, en famille.

Chaque demande est étudiée individuellement, en lien avec le médecin référent de l'enfant et le comité médical de Make-A-Wish® France. La situation de l'enfant est évaluée avec bienveillance et rigueur, en concertation avec son équipe soignante. Nos critères d'éligibilité sont centrés sur l'enfant et s'adaptent à l'évolution de sa situation médicale.

Un enfant peut bénéficier d'un vœu Make-A-Wish France s'il remplit les critères suivants:

1. Il est âgé de **3 à 17 ans** (à la date de la demande) ;
2. Il **n'a jamais bénéficié d'un vœu** auprès d'une autre association ;
3. Il est atteint d'une **maladie grave remplissant au moins l'un des critères suivants** :
 - Maladie nécessitant un traitement à haut risque vital ou mettant actuellement en jeu le pronostic vital ;
 - Dépendance à une technologie pour survivre (ex. : ventilation, dialyse, nutrition parentérale, etc.) ;
 - Pathologie chronique évolutive entraînant des complications sévères à long terme ;
 - Risque vital élevé non couvert par les critères ci-dessus, sur avis médical conjoint du médecin référent et du comité médical Make-A-Wish.

La liste complète des pathologies pouvant être étudiées figure dans la section suivante.



Précisions importantes : nous nous efforçons d'accompagner le plus grand nombre possible d'enfants éligibles. Cependant, certaines affections – bien que sérieuses et pouvant fortement impacter la vie quotidienne – ne relèvent pas, à elles seules, de la catégorie des maladies graves au sens des critères médicaux de Make-A-Wish. Il s'agit notamment de : Maladies malignes en rémission depuis plus d'un an après la fin du traitement (traitement entretien compris). Asthme, diabète et épilepsie bien contrôlés par le traitement. Maladie génétique à un stade asymptomatique ou peu symptomatique. Troubles du spectre de l'autisme (TSA). Troubles de l'attention avec ou sans hyper activité (TDA/H). Retards de langage ou troubles des apprentissages. Troubles psychiatriques ou de santé mentale ou retard global de développement, sans autre pathologie grave associée.

Oncologie

Pathologies **cancéreuses** habituellement éligibles :

- Greffe de moelle osseuse ou de cellules souches
- Tumeur de bas grade avec un des critères suivants
 - Indication à une chimiothérapie par voie intraveineuse ou par radiothérapie dans l'année suivant le traitement
 - Indication à une intervention chirurgicale majeure
 - Localisation de la tumeur nécessitant une intervention médicale continue (par ex. : crises d'épilepsie, déficit endocrinien, handicap fonctionnel majeur comme une paralysie, ou autre atteinte neurologique importante)
 - Association à des complications importantes (par exemple nécessitant des hospitalisations longues et répétées)
- Tumeur maligne ou tumeur d'évolution incertaine
- Suivi de greffe de moelle osseuse ou de cellules souches

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidité, telles que des complications des traitements immunosuppresseurs.

Pneumologie

Pathologies **pulmonaires** habituellement éligibles :

- Hypoxémie chronique nécessitant une oxygénothérapie
- Insuffisance respiratoire chronique
- Dépendance à une assistance ventilatoire
- Mucoviscidose
- Greffe pulmonaire
- Pneumopathie modérée ou sévère après chimiothérapie ou radiothérapie
- Inscription sur la liste de transplantation pulmonaire
- Histiocytose progressive y compris les histiocytoses multifocales
- Pneumopathie interstitielle progressive avec déficit immunitaire, maladie auto-immune ou trouble de l'immunorégulation
- Fibrose pulmonaire
- Réaction greffe contre l'hôte
- Hypertension artérielle pulmonaire
- Lymphangiectasie pulmonaire
- Défaillance respiratoire sévère avec épisodes répétés.
- Dysfonction de la protéine du surfactant
- Trachéostomie pour insuffisance respiratoire chronique ou obstruction sévère des voies aériennes supérieures
- Bronchectasies complexes et sévères
- Asthme sévère

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Rhumatologie

Pathologies **rhumatologiques** habituellement éligibles :

- **Syndrome des anti-phospholipides symptomatiques (thromboses répétées /maladie active)**
- **Maladie inflammatoires sévères telles que :**
 - TRAPS, CINCA / NOMID
 - HIDS
 - CANDLE
 - DIRA
- **Vascularites chroniques**
 - Granulomatose à éosinophiles avec polyangéite
 - Granulomatose
 - Polyangéite microscopique
 - Polyangéite
 - Périartérite noueuse
 - Artérite de Takayasu
- **Dermatomyosite juvénile avec atteinte d'un des organes-cible et résistante au traitement**
- **Maladie du tissu conjonctif mixte avec atteinte d'organe vital**
- **Lupus érythémateux disséminé de l'enfant avec atteinte d'organes-cible**
- **Polychondrite avec atteinte d'organes-cible**
- **Sclérodermie systémique**
- **Arthrite juvénile idiopathique (AJI/AJR)**

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Neurologie

Pathologies **neurologiques** habituellement éligibles :

- **Syndrome d'Alpers**
- **Paralysie cérébrale avec complications mettant en jeu le pronostic vital**
- **Maladie neuro-musculaire congénitale avec complications respiratoires ou cardiaques telles que**
 - Dystrophie musculaire myotonique
 - Dystrophie musculaire de Duchenne
 - Atrophie musculaire spinale de type 1 ou 2
- **Épilepsie/convulsions incontrôlées**
- **Dysautonomie familiales (Riley-Day)**
- **Ataxie de Freidreich**
- **Maladie/Chorée de Huntington**
- **Maladie de Leigh**
- **Syndrome de Lennox-Gastaut intraitable ou résistante au traitement**
- **Leucodystrophie**
- **Maladie de Moyamoya**
- **Maladie neurodégénérative diminuant significativement l'espérance de vie**
- **Accumulation de fer dans le cerveau d'origine neuronale (NBIA)**
- **Maladie cérébro-vasculaire progressive (par exemple accident vasculaire cérébral) avec complications en cours mettant en jeu le pronostic vital)**
- **Retard de développement cérébral profond associé à des comorbidités mettant en jeu le pronostic vital et nécessitant une assistance médicale significative et persistante**
- **Syndrome de Rett**
- **Sclérose tubéreuse envahissant le cerveau ou la moelle épinière**

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Néphrologie

Pathologies **rénales** habituellement éligibles :

- Maladie rénale chronique (stade 3 ou supérieur)
- Maladie rénale dépendante de la dialyse
- Greffe de rein
- Syndrome néphrotique réfractaire,
- Maladies rénales nécessitant des perfusions à long terme et/ou des échanges plasmatiques, par exemple :
 - Syndrome hémolytique et urémique atypique
- Statut post-greffe rénale (avec complications persistantes mettant la vie en danger)

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Immunologie

Affections **d'immunologie** et de maladies **infectieuses** généralement éligibles :

- Greffe de moelle osseuse
- Immunodéficiences accompagnées de complications auto-immunes sévères et/ou espérance de vie significativement réduite.
- Immunodéficiences primaires nécessitant un traitement à vie.
 - Exemples : syndrome de Wiskott-Aldrich, agammaglobulinémie de Bruton, maladie granulomateuse chronique
- Maladies d'immunodéficiences primaires entraînant des hospitalisations fréquentes et imprévues, lorsque les infections ne sont pas bien contrôlées
- Immunodéficiences combinées sévères (SCID)
- Statut post-greffe de moelle osseuse.
- VIH (virus de l'Immunodéficiences Humaine)

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Hématologie

Pathologies **hématologiques** habituellement éligibles :

- **Anémie aplasique**
- **Greffe de moelle osseuse**
- **Lymphohistiocytose hémophagocytaire**
- **Maladies hémorragiques sévères, congénitales ou acquises avec :**
 - Hémorragie dans des organes vitaux entraînant une morbidité significative (par exemple : hémorragie intracrânienne avec séquelles neurologiques, lésion d'organe nécessitant des soins intensifs, etc.)
 - Inhibiteurs hémophiliques à titre élevé provoquant des épisodes hémorragiques à répétition mettant la vie en danger.
- **Immunodéficience combinée sévère (SCID)**
- **Greffe de cellules souches (dans l'année suivant la transplantation)**
- **Troubles graves congénitaux ou acquis des cellules sanguines, avec :**
 - Traitement nécessitant des perfusions de chimiothérapie
 - Complications graves liées aux transfusions (par ex. : surcharge en fer)
- **Drépanocytose (Hb-SS ou Hb-SC)**
- **Ou thalassémie avec complications sévères ou chroniques.**

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Maladies génétiques

Pathologies **génétiques** habituellement éligibles :

- **Syndrome de Barth**
- **Anomalie congénitale, chromosomique, ou maladies monogéniques associées à des complications mettant en jeu le pronostic vital telles que :**
 - Crises d'épilepsie intractables
 - Anomalies structurelles des voies respiratoires supérieures ou symptômes pulmonaires chroniques
 - Anomalies cardiaques répondant aux critères de la section cardiologie
 - Insuffisance rénale chronique
 - Dysfonctionnements gastro-intestinaux majeurs associés
- **Dysplasie squelettique ou dysostose avec complications pulmonaires chroniques ou dégénératives associées**
- **Trisomie 13 et 18**

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Gastroenterologie

Pathologies **gastroentérologiques** habituellement éligibles :

- Transplantation intestinale / greffe de l'intestin
- Maladie hépatique chronique avec décompensation
- Syndrome hépatopulmonaire
- Maladie inflammatoire chronique intestinale à l'origine d'un syndrome de l'intestin court avec :
 - Alimentation parentérale substitutive prolongée
 - Complications secondaires au traitement immunosuppresseur ou à la chirurgie
- Insuffisance hépatique
- Transplantation hépatique
- Affections malignes ou états pré-malins héréditaires
- Hypertension portale
- Syndrome de l'intestin court ou insuffisance intestinale nécessitant une alimentation parentérale substitutive prolongée

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Endocrinologie et métabolisme

Pathologies **endocriniennes** habituellement éligibles :

- Anomalie du métabolisme des glycosamines-glycanes
- Anomalie du métabolisme de l'urée
- Maladie de Fabry
- Maladie de Gaucher
- Hyperinsulinisme avec hypoglycémie persistante après pancréatectomie
- Maladie de Krabbe
- Syndrome de Lesch-Nyhan
- Maladie du sirop d'érable
- Leucodystrophie métachromatique
- Néoplasie endocriniennes multiples
- Maladie de Nieman-Pick
- Panhypopituitarisme nécessitant un traitement substitutif hormonal par hydrocortisone ou desmopressine
- Maladies peroxysomales
- Syndrome de Prader-Will avec comorbidités
- Sphingolipidose
- Maladie de Tay-Sachs
- Cancer de la thyroïde
 - Nécessitant des perfusions de chimiothérapie ou un traitement par radiothérapie, et adressé dans l'année suivant la fin du traitement mentionné ci-dessus
- Adrénoleucodystrophie liée à l'X (les autres cas seront revus au cas par cas)

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Cardiologie

Pathologies **cardiaques** habituellement éligibles :

- **Cardiopathie congénitale complexe**
 - Ventricule unique
 - Ventricule Gauche d'entrée double
 - Atrésie tricuspidienne
 - Atrésie aortique
 - Atrésie mitrale
 - Syndrome du cœur gauche hypoplasique
- **Insuffisance cardiaque congestive**
- **Cardiomyopathie ventriculaire droite hypertrophique, restrictive et/ou arythmogène**
- **Défibrillateur implantable, pacemaker**
- **Appareil d'assistance ventriculaire implantable**
- **Insuffisance ventriculaire gauche**
- **Syndrome du QT long**
- **Nécessité d'hospitalisations fréquentes après intervention pour cardiopathie congénitale** (exceptée les hospitalisations pour bilan de routine)
- **Inscription sur la liste d'attente pour une greffe cardiaque**
- **Hypertension artérielle pulmonaire**
- **Receveur d'une greffe cardiaque ou cœur-poumons**
- **Antécédents d'intervention de Fontan**
- **Tétralogie de Fallot avec atrésie pulmonaire et collatérales aorto-pulmonaires majeures**
- **Fibrillation ventriculaire**

D'autres maladies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Traumatologie

Pathologies **traumatologiques** éligibles :

- Brûlures du 3^e degré sur plus de 30 % de la surface corporelle
- Brûlures du 3^e degré entre 10 % et 50 % de la surface corporelle lorsque le visage et/ou les mains sont touchés
- Polytraumatisme avec séquelles permanentes

D'autres pathologies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Dermatologie

Pathologies **dermatologiques** éligibles :

- **Sclérodermie systémique**
- **Épidermolyse bulleuse jonctionnelle (maladie bulleuse majeure)** : forme sévère pouvant entraîner une réduction de l'espérance de vie

D'autres pathologies peuvent être éligibles quand elles sont associées à des comorbidités.

Transplantation

Directives relatives aux critères de transplantation

Tous les enfants ayant subi une transplantation sont toujours éligibles à un vœu (même les enfants ayant reçu une greffe avant l'âge d'éligibilité), à condition qu'ils soient âgés de 3 à 18 ans au moment de la demande de vœu.

Make-A-Wish France recommande que les professionnels de santé adressent les enfants dans l'année suivant leur transplantation. C'est durant cette période que l'enfant peut avoir le plus besoin d'un vœu.