

## Für kranke Kinder die Sterne vom Himmel holen

Felix Niggli<sup>1</sup>, Andreas Meyer-Heim<sup>2</sup>, Marta Fanconi<sup>3</sup>

1 Abteilungsleiter Kinderonkologie, Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Präsident der Stiftung

2 Oberarzt Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche Affoltern Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Stiftungsrat

3 Pflegefachfrau Kinderanästhesie, Lausanne, Stiftungsrätin

### Das Ziel der Sternschnuppe

Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe wurde im Jahre 1993 gegründet und ist gesamtschweizerisch tätig. Träume im Erlebnisbereich von in der Schweiz lebenden kranken Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Altersjahr wahr werden zu lassen, ist der eine Zweck der Stiftung und für längere Zeitdauer Lebensfreude in den Heim- und Spitalalltag kranker Kinder zu bringen ist der andere.

Durch Krankheit, einen Unfall oder ein Geburtsgebrechen in der Lebensqualität beeinträchtigt zu sein, heisst auf gewohnte Tätigkeiten, die unsere Lebensfreude stärken, verzichten zu müssen. Der Alltag ist oftmals für die ganze Familie durch medizinische Massnahmen und andere therapeutische Notwendigkeiten überschattet und beschwerlich. Wir erachten es als unsere Aufgabe, in solchen schwierigen Situationen durch die Erfüllung eines Herzenswunsches einen Lichtblick – und damit etwas Lebensfreude – ins Leben dieser betroffenen Kinder und auch deren Familien zu bringen.

Der Wunsch eines kranken Kindes oder Jugendlichen kann durch das Pflegepersonal, die Familie selbst, deren Verwandte oder Freunde an der Geschäftsstelle in Zürich oder auch bei der Zweigstelle Etoile Filante in Lausanne gemeldet werden. Ein Telefon-Anruf oder ein E-Mail genügt. Ist der Wunsch einmal eingetroffen, versuchen wir alles, was in unserer Macht steht, diesen so zu erfüllen, dass der Traum wahr und die Erfüllung zu einem unvergesslichen Erlebnis wird. Wenn immer möglich, wird die ganze Familie zur Wunscherfüllung eingeladen und von einer freiwilligen Helferin oder einem freiwilligen Helfer unserer Stiftung begleitet.

Selbstverständlich wird vorgängig mit dem behandelnden Arzt Kontakt aufgenommen und sichergestellt, dass durch die Erfüllung

des Wunsches keine gesundheitlichen Risiken eingegangen werden.

### Die Vielfalt der Wünsche

Die meisten kranken Kinder tragen Wünsche oder Sehnsüchte in sich. Natürlich steht der Wunsch einer baldigen Genesung im Vordergrund. Da liegen auch schon bereits unsere Grenzen. Dennoch kann die Kinderhilfe Sternschnuppe durch die Erfüllung eines Herzenswunsches immer wieder unerwartete Freude in den Alltag kranker Kinder und deren Familien bringen.

Seit der Gründung der Kinderhilfe Sternschnuppe im Jahre 1993 durften wir ca. 700 Wünsche erfüllen. So verschieden die Kinder sind, so verschieden sind auch ihre Wünsche. Während die einen von der Begegnung mit ihrem Idol aus der Sport- oder Musikwelt träumen, sehnen sich andere die Welt aus der Vogelperspektive betrachten zu können, sei es bei einer Ballonfahrt oder einem Helikopterflug. Auch der Besuch des Euro-Disneylands oder Rustparks lässt viele Kinderherzen höher schlagen. Ein anderes Highlight ist die Begegnung mit Tieren im Wasser und auf dem Lande. Einen Tag lang eine Prinzessin oder ein Prinz zu sein oder auch Heidi und den Geissenpeter auf der Alp zu besuchen, gehört ebenfalls zu den Träumen, die schon wahr werden durften.

Es ist eine grosse Vielfalt von Wünschen. Gemeinsam ist, dass sie Momente des Glücks zu vermitteln vermögen. Damit bringen die Wunscherfüllungen Kinderaugen zum Leuchten und können über Monate noch Nachschwingungen der Freude – und neuen Lebensmut – auslösen.

### Sternenprojekte

Bei unserem zweiten Stiftungszweck – den Sternenprojekten – gilt es, die Lebensqualität in Heimen und Spitälern zu fördern und den betroffenen Kindern Freude in den

Alltag zu bringen. Beispiele dafür sind die Unterstützung eines Schneelagers auf dem Hoch-Ybrig, die Einrichtung eines Therapie- raumes, die Unterstützung einer Zirkuswo- che und anderes mehr.

Die Zusammenarbeit mit dem Zürcher Zoo erlaubt es, behinderten Kindern und einer Begleitperson freien Eintritt zu gewähren.

### Familientag

Einmal im Jahr findet ein Familientag statt. Dazu werden alle Familien eingeladen, welche bereits einmal mit der Stiftung Sternschnuppe in Kontakt waren. Dabei kann ein erlebnisreicher Tag im Kreise von anderen betroffenen Familien in ungezwungener Atmosphäre mit zahlreichen kulinarischen Leckerbissen und anderen Attraktionen genossen werden. Das Wiedersehen mit Helferinnen und Helfern der Sternschnuppe und mit den Wunschorganisatoren ist stets ein freudiges Ereignis.

### Zusammenarbeit

Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe arbeitet einerseits eng mit den Ärzten der betroffenen Kindern zusammen, andererseits bestehen aber auch regelmässige Kontakte zu Psychologen, Sozialdienst und Pflegepersonal verschiedener Kinderspitäler in allen Landesteilen.

### Herzlichen Dank

Ohne Unterstützung und das Wohlwollen vieler Personen, Firmen, Managements und Organisatoren wäre die Erfüllung vieler Herzenswünsche nicht möglich. Es ist für uns nicht selbstverständlich, dass der Sternschnuppe immer wieder – und das mit grosser Freude – Tür und Tor geöffnet werden, sich in gedrängten Terminkalendern Augenblicke für Begegnungen finden lassen, Künstler und Prominente einem kranken Kind ihre Zeit schenken, und dass wir von gesammelten Erfahrungen und geknüpften Kontakten profitieren können.

Um unseren Stiftungszweck zu erfüllen, sind wir auf Spenden angewiesen. Besonders berührt sind wir immer wieder über die Zuwendungen, die uns erreichen, sei es von Aktionen welche Kinder für Kinder durchführen, sei es über Veranstaltungen welche Erwachsene zu Gunsten kranker Kinder organisieren.

Ein grosses Dankeschön gilt all den Menschen, klein oder gross, welche sich zu Gunsten der kranken Kinder in irgend einer Weise einsetzen und damit unseren Stiftungsgedanken unterstützen.

#### Weitere Infos unter:

- [www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)
- [www.etoilefilante.ch](http://www.etoilefilante.ch)
- [www.stellacadente.ch](http://www.stellacadente.ch)
- [www.stailacrudanta.ch](http://www.stailacrudanta.ch)

#### Korrespondenzadressen:

- Geschäftsstelle Zürich  
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe  
(Franziska Derungs)  
Tel. 044 350 32 92  
[stern@sternschnuppe.ch](mailto:stern@sternschnuppe.ch)
- Secrétariat Suisse Romande  
Fondation Etoile Filante  
(Marta Fanconi)  
Tél. 021 627 22 45  
[etoile@etoilefilante.ch](mailto:etoile@etoilefilante.ch)

## Décrocher les étoiles pour des enfants malades

Felix Niggli<sup>1</sup>, Andreas Meyer-Heim<sup>2</sup>, Marta Fanconi<sup>3</sup>

- 1 responsable du service d'oncologie du Kinderspital de Zurich et président du conseil de fondation
- 2 médecin-chef du centre de réhabilitation du Kinderspital Zurich et membre du conseil de fondation
- 3 infirmière en anesthésie et en pédiatrie et membre du conseil de fondation

### Les buts de la Fondation Etoile Filante

La Fondation Etoile Filante a été fondée en 1993 à Zurich, sous le nom de Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe et elle intervient dans toute la Suisse. Son premier objectif est de réaliser des rêves, dans le domaine de la découverte, d'enfants gravement malades ou handicapés, âgés jusqu'à 18 ans et vivant en Suisse; le deuxième objectif de la fondation est d'apporter à plus long terme de la joie de vivre à des enfants qui séjournent dans des institutions ou des hôpitaux.

En raison d'une maladie, d'un accident ou d'un problème à la naissance, la qualité de vie de ces enfants est altérée et ils doivent renoncer à des activités habituelles qui donnent goût à la vie. Souvent, le quotidien de toute la famille est assombri et pénible à cause des mesures médicales ou thérapeutiques.

Dans ces situations difficiles, nous considérons qu'il est de notre devoir d'apporter un rayon de soleil et de la joie de vivre à ces enfants et leur famille.

Le rêve peut être annoncé par l'enfant ou le jeune malade, mais aussi par le personnel soignant, la famille, les connaissances ou les amis, au siège de la fondation à Zurich ou à l'antenne romande «Etoile filante» à Lausanne. Un coup de fil ou un e-mail suffit. Lorsque nous avons pris connaissance du vœu, nous entreprenons tout ce qui est en notre pouvoir pour le réaliser et pour qu'il devienne une expérience inoubliable. Lorsque cela est possible, toute la famille est invitée à participer et elle est accompagnée d'une ou d'un bénévole de la fondation.

Il va de soi qu'un contact est préalablement pris avec le médecin traitant pour s'assurer que la réalisation du rêve n'entraîne aucun risque pour la santé de l'enfant

### Diversité des vœux

La plupart des enfants ont des désirs profonds en eux. Le premier est bien sûr la guérison et c'est là que commencent nos limites.

Néanmoins, la fondation peut apporter une joie inespérée dans le quotidien d'un enfant malade et de sa famille, en réalisant son rêve le plus cher.

Depuis la création de la fondation Kinderhilfe Sternschnuppe, respectivement Etoile filante, en 1993, environ 700 vœux d'enfants ont pu être réalisés.

A l'image des enfants, les rêves sont tous différents. Pendant que certains enfants souhaitent rencontrer leur idole – sportif ou musicien, d'autres préfèrent pouvoir contempler le monde comme s'ils étaient un oiseau, depuis un ballon à air chaud ou un hélicoptère. Le cœur de beaucoup d'enfants a battu encore plus intensément lors d'un séjour à Disneyland Paris ou Europa-Park à Rust.

Un autre rêve très prisé est la rencontre avec des animaux aquatiques ou terrestres. Se mettre dans la peau d'une princesse ou d'un prince, rendre visite à Heidi et Pierre son ami le chevrier, sont aussi des rêves qui ont été réalisés.

Le point commun de tous ces rêves, malgré leur grande diversité, est la grande joie qu'ils procurent. Un rêve qui se réalise, c'est des yeux d'enfants qui se mettent à briller, du bonheur pendant des mois et le courage de vivre retrouvé.

### Projets «étoilés»

Le deuxième but de la fondation est aussi appelé «projets étoilés»; il consiste à améliorer la qualité de vie dans des institutions et des hôpitaux et apporter aux enfants qui y séjournent de la joie dans leur quotidien; ceci en finançant par exemple un camp d'hiver à la montagne ou une semaine de stage de

cirque, en aménageant une salle de thérapie, et les exemples ne manquent pas.

De plus, les enfants handicapés et leur accompagnant peuvent visiter gratuitement le zoo de Zurich grâce à notre collaboration avec ce dernier.

### La journée des familles

La journée des familles a lieu une fois par année. Toutes les familles qui ont eu un contact avec notre fondation y sont invitées. Elles passent une journée riche en événements, avec d'autres familles, dans une atmosphère décontractée; elles peuvent profiter de nombreuses délicatesses culinaires et de diverses attractions. Les retrouvailles avec les personnes bénévoles de la fondation et celles qui ont organisé le rêve de leur enfant est toujours un événement joyeux.

### Collaboration

La fondation «Kinderhilfe Sternschnuppe», respectivement «Etoile filante», travaille en étroite collaboration avec les médecins traitants des enfants concernés, et reste également en contact régulier avec des psychologues, les services sociaux et le personnel soignant des hôpitaux pour enfants de tout le pays.

### Remerciements chaleureux

Sans le soutien et la bonne volonté de nombreuses personnes et entreprises et leur direction, la réalisation de nombreux rêves ne serait pas possible. Pour nous, il ne va pas de soi, bien que nous ayons une longue expérience et de nombreux contacts, que toutes ces portes s'ouvrent à notre fondation avec une telle gentillesse; malgré un emploi du temps très chargé, des artistes et des personnalités trouvent des moments à offrir à un enfant malade.

Pour atteindre les buts de la fondation, nous sommes dépendants des donations qui nous parviennent. Nous sommes toujours particulièrement touchés par les dons qui résultent d'actions que des enfants mènent pour des enfants, ou organisées par des adultes en faveur des enfants malades.

Nous adressons un remerciement particulier à toutes les personnes, petites ou grandes, qui s'engagent de quelque manière que se

soit en faveur des enfants malades et soutiennent ainsi les idées de la fondation.

#### Pour toute information complémentaire:

- [www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)
- [www.etoilefilante.ch](http://www.etoilefilante.ch)
- [www.stellacadente.ch](http://www.stellacadente.ch)
- [www.stailacrudanta.ch](http://www.stailacrudanta.ch)

#### Correspondance

- Siège de Zurich  
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe  
(Franziska Derungs)  
Tel. 044 350 32 92  
[stern@sternschnuppe.ch](mailto:stern@sternschnuppe.ch)
- Secrétariat de Suisse romande  
Fondation Etoile Filante  
Marta Fanconi  
Tél. 021 627 22 45  
[etoile@etoilefilante.ch](mailto:etoile@etoilefilante.ch)

#### Klarstellung

«E-Peds» – die elektronische Krankengeschichte für die Schweizer Praxispädiatrie der Zukunft? *Paediatrica 2007; 18(2): 64–66*

Yves Normann, Zürich

Im Beitrag zur elektronischen Krankengeschichte «E-Peds» wurde in missverständlicher Weise formuliert, dass derzeit ein «Expertenpanel, bestehend aus Vertretern der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie, des Forums für Praxispädiatrie, der EKIF, Infovac, Praxispädiatern und Vertretern der Universitätskinderkliniken, die neueste Version der Software» beurteilt. Es liegt dem Autor daran, hiermit klar zu stellen, dass es sich dabei nicht um offizielle Vertreter der genannten Gruppen handelt, sondern um Individuen, welche aus persönlichem Interesse an der Evaluation von «E-Peds» teilnehmen.

#### Rectification

«E-peds» – le dossier médical électronique pour le cabinet pédiatrique suisse du futur? *Paediatrica 2007; 18(2): 67–69*

Yves Normann, Zurich

Dans l'article sur le dossier médical électronique «E-Peds» a été formulé de manière incorrecte que «ce nouveau logiciel est actuellement évalué par un groupe d'experts composé de représentants de la SSP, du Forum de pédiatrie pratique, de la Commission fédérale pour les vaccinations, d'Infovac, de pédiatres installés et de représentants des cliniques universitaires». L'auteur de cet article aimerait clairement préciser ici qu'il ne s'agit pas de représentants officiels des groupes mentionnés, mais de personnes qui prennent part de manière individuelle et par intérêt personnel à l'évaluation d' «E-peds».