



Fiona Morrison, directrice; Catrin Capell, coordinatrice de Voeux

Introduction – Fais un vœu

Qu'y a-t-il de mieux que de redonner le sourire à un enfant malade? Make-A-Wish Foundation® de Suisse réalise les vœux les plus chers d'enfants et de jeunes âgés entre 3 et 18 ans vivant avec une grave maladie.

Depuis sa création en Suisse en 2003, en tant que fondation reconnue d'utilité publique, Make-A-Wish offre aux enfants malades des moments précieux avec leur famille, loin de la routine de l'hôpital, pendant lesquels ils peuvent oublier leur maladie et retrouver l'énergie et le courage pour continuer à se battre. Voir un vœu se réaliser, c'est aussi redonner à un enfant le droit à son enfance volée par la maladie.

Make-A-Wish travaille avec les médecins et le personnel médical dans toute la Suisse pour répondre à une réelle demande des familles d'enfants malades.

Démarche

Sont éligibles les enfants entre 3 et 18 ans, vivant avec une maladie grave (voir liste ci-dessous), habitant en Suisse ou au Liechtenstein ou s'y faisant soigner et qui n'ont pas déjà bénéficié d'un vœu individuel réalisé par une autre organisation. Le médecin traitant, le personnel soignant, les parents ou même l'enfant peuvent inscrire l'enfant auprès de la fondation.

Liste d'éligibilité

Cette liste comprend les maladies admises à priori par la Fondation. Elle n'est pas exhaustive: des enfants atteints d'autres maladies peuvent être éligibles, selon recommandation médicale. Toute demande est soumise au préalable soit aux médecins de notre conseil de fondation, soit à notre comité médical formé de plusieurs pédiatres dans différents hopitaux de Suisse, qui confirment l'éligibilité de l'enfant.

Oncologie

Toute forme de cancer ayant un impact important sur la qualité de vie, telle que:

- Toute leucémie aiguë ou chronique traitée par chimiothérapie, premier traitement une récurrence
- Tous les patients avec des tumeurs solides ou métastatiques
- Tous les patients avec une tumeur cérébrale

Les enfants considérés comme définitivement guéris (pas de rechute après cinq ans) ne sont plus éligibles.

Hématologie

Maladies chroniques traitées par transfusions ou autre thérapie chronique telles que:

- Aplasies médullaires
- Thalassémie majeure
- Drépanocytose avec complications (rénales, cardiaques)

Immunodéficiences

- Immunodéficiences congénitales limitant la durée de vie, ou nécessitant une greffe de moelle osseuse
- Immunodéficiences acquises (VIH symptomatique ou comportant une immunosuppression significative)

Maladies métaboliques

Maladies métaboliques comprenant une atteinte neurologique progressive telles que:

- Diabète sévère
- Maladie de Gaucher

Neurologie/maladies musculaires

- Toute tumeur du cerveau ou de la moëlle épinière
- Toute affection dégénérative et progressive du système nerveux
- Toute myopathie progressive telle la dystrophie musculaire, type Duchenne ou autre
- Toute malformation congénitale sévère, p. ex. syndrome d'Apert

Cardiologie

Toute atteinte cardiaque avec insuffisance cardiaque ou cyanose persistante, telle que:

- Cardiomyopathie dilatée avec insuffisance cardiaque
- Malformations cardiaques non-correctibles avec ou sans palliation, avec cyanose persistante ou insuffisance cardiaque
- Syndrome d'Eisenmenger (Hypertension pulmonaire sévère due à une malformation cardiaque)
- Patients en attente de greffe du cœur; complications et rejet post-transplantation

Gastro-intestinal

- Atrésie biliaire congénitale
- Insuffisance hépatique sévère et terminale
- Patients en attente de greffe hépatique; complications ou rejet post-transplantation
- Après résection intestinale étendue («short bowel syndrome»)
- Greffe de l'intestin
- Greffe du Pancréas

Rénal

- Insuffisance rénale terminale
- En attente de greffe rénale, complications et rejet après greffe

Pulmonaire

- Transplantation pulmonaire
- Mucoviscidose sévère avec complications pulmonaires
- Bronchiectasies sévères

Traumatismes

- Brûlés sévères
- Séquelles de poly-traumatismes

Quelques vœux réalisés par Make-A-Wish Suisse

Partager avec un enfant le bonheur de savoir que son vœu va se concrétiser, voir sa joie lors de la réalisation de son rêve et sentir que l'enfant gardera les précieux souvenirs d'un vœu inoubliable bien longtemps après celui-ci ... voici les moments magiques d'un vœu chez Make-A-Wish.

Le vœu de Joël – voir des étoiles de mer pour de vrai

Joël, 7 ans, adore pêcher avec son papa. Il est passionné par tous les animaux qui vivent dans l'eau, et plus particulièrement par les étoiles de mer. N'en ayant jamais vu pour de vrai, il souhaitait vraiment en observer de près. C'est maintenant chose



faite, puisqu'il est parti aux Pays-Bas avec ses parents. Accompagné d'un biologiste, Joël a passé une journée extraordinaire en bord de mer, à la recherche de ses animaux préférés. Sa recherche a été couronnée de succès, il en a trouvé 26!

Le vœu de Skye – chanter sur scène pour sa famille et ses amis

Skye, 7 ans, adore chanter. Son rêve était de chanter pour ses amis et sa famille, afin de les remercier de leur soutien et leur amitié pendant sa maladie. En ce jour très spécial, Skye, dans sa robe Make-A-Wish, a été surprise par son chanteur favori qui l'a accompagnée sur scène. Elle a chanté magnifiquement, et son public a allumé des briquets en l'accompagnant de la voix. Après son concert, Skye a été fortement applaudie, et elle se sentait comme une vraie pop star.

Même si l'on a l'impression que l'enfant et sa famille sont les seuls bénéficiaires d'un don sous la forme d'un vœu réalisé, on constate que les bénévoles, les membres de la communauté, les entreprises donatrices sont souvent également très touchés par la «magie du vœu». Aussi, grâce à son vœu, un enfant donne-t-il souvent plus aux autres qu'il n'en reçoit lui-même.

L'impact d'un vœu

Les parents et le corps médical partagent l'avis de Make-A-Wish, à savoir que la réalisation d'un vœu change véritablement quelque chose dans la vie des enfants et de leurs familles:



«Voir son vœu devenir réalité, n'a pas seulement changé notre fille, mais toute notre famille» explique le papa d'Ala, dont le rêve de sa fille était de se faire chouchouter quelques jours à la montagne.

Au retour du vœu de Linus sur le plus gros porte-avions du monde, la maman écrit: «Nous n'avons pas vu notre fils sourire autant, rire aussi souvent et prendre goût à la vie depuis sa maladie. Avoir eu son vœu réalisé a eu un impact tellement positif qui va le porter pendant très longtemps.»

Urs B. Schaad, pédiatre chef, directeur emeritus à l'Universitäts-Kinderspital beider Basel et membre du conseil de la fondation explique: «Mon travail et mon expérience de pédiatre, spécialiste et chef de service, me démontrent que la médecine traditionnelle profite de ces «vols de haute altitude» psychique. Le grand avantage de cette médecine – bien efficace – est qu'elle n'a aucun effet secondaire.»

Pour de plus amples renseignements concernant l'éligibilité vous pouvez contacter Beat Friedli:
beat_friedli@bluewin.ch

Si vous désirez que la fondation se présente à vous ainsi que pour recevoir les formulaires d'inscriptions, veuillez contacter Catrin Capell, chargée de la coordination et la réalisation des vœux,
catrin@makeawish.ch ou par téléphone 022 310 40 12.

Visitez le site de la fondation:
www.makeawish.ch