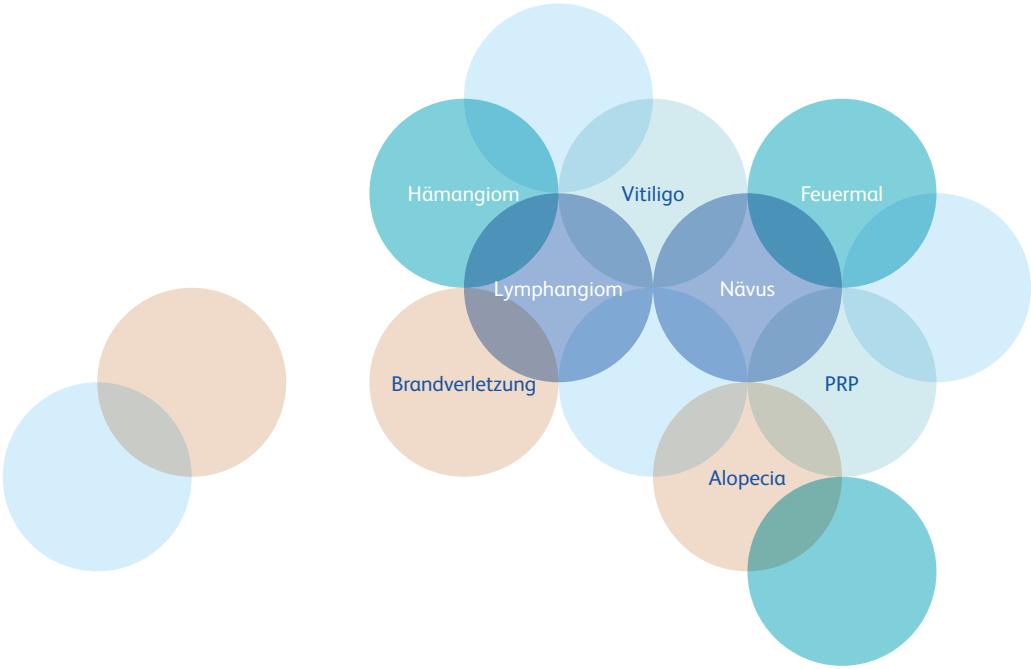
Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern
und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2017



hautstigma.ch

Jahresbericht Hautstigma 2017

Inhaltsverzeichnis

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick **1**

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten? **3**

Was leistet die Hautstigma-Initiative? **5**

- Wir informieren und sensibilisieren 5
- Wir begleiten und unterstützen 6
- Wir beraten und stärken 7
- Wir schulen: Medizinische Camouflage 8
- Wir setzen uns für Prävention ein 9
- Wir vernetzen 10

Aktuelles aus dem Kinderspital Zürich **12**

- 40 Jahre Zentrum für brandverletzte Kinder 12
- «Damals und heute» – Ein Blick auf die Entwicklung des Zentrums für brandverletzte Kinder 14
- Hilfe für schwerbrandverletzte Kinder aus Ländern ohne medizinische Versorgung 17
- We look at the same moon but live in different worlds – Global Burn Care 18
- Vorankündigung: SCHAUT UNS RUHIG AN – eine Ausstellung des Zentrums Kinderhaut 20

Aktuelle Medienbeiträge **22**

- SRF 10vor10: «Der schwierige Weg der kleinen Adiam zurück ins Leben» 22
- Kinofilm «WONDER» 23

Exkurs: Isabel Sahli und ihr Praktikum bei der UK-Organisation Changing Faces **24**

Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter? **27**

Gönner und Spenden **28**

Impressum **30**

hautstigma.ch

Auch mit einer kutanen Mastozytose kann ich lachen

Die Hautstigma-Initiative setzt sich ein für Kinder und Jugendliche mit einer Hautauffälligkeit

hautstigma.ch

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachpersonen des Zentrums Kinderhaut des Kinderspitals Zürich ins Leben gerufen. Ihr Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen oder durch Krankheit oder Unfall bedingten Hautläsionen.

Kinder und Jugendliche mit sichtbaren Hautläsionen erleben in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen. Sie werden angestarrt, gemieden, bemitleidet oder sogar verspottet. Dies kann ihre Lebensqualität und ihr psychisches Wohlbefinden deutlich beeinträchtigen.

Die Hautstigma-Initiative setzt sich für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige ein.

«Ich pack's»

Unter dem Motto «Ich pack's» leisten und vermitteln wir Beratung und Unterstützung für direkt betroffene Familien. Zudem fördern wir die Vernetzung der Betroffenen.

«Sich(t) verändern»

Unter dem Motto «Sich(t) verändern» setzen wir uns dafür ein, breite Teile der Gesellschaft über Hautauffälligkeiten zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Mein Feuermal ist nicht ansteckend – mein Lachen schon!

Loris kam mit einem Feuermal, einer gutartigen Fehlbildung der Blutgefässe, zur Welt

hautstigma.ch

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?

Hautauffälligkeiten können verschiedene Ursachen haben. Sie können angeboren oder durch Krankheiten oder Unfälle bedingt sein. Nachfolgend werden Ihnen einige Hautauffälligkeiten vorgestellt.*

Bei der **kutanten Mastozytose** handelt es sich um eine gutartige Hauterkrankung. Kennzeichnend sind braune bis rotbraune Flecken auf der Haut. Diese können am ganzen Körper auftreten und sind weder schmerzhaft noch ansteckend.

Ein **Feuermal,** auch **Naevus flammeus** gennant, ist eine angeborene Fehlbildung der feinen Blutgefässe der Haut, die als rötlicher Fleck sichtbar ist. Feuermale können überall am Körper vorkommen. Sie sind nicht schmerzhaft und benötigen nicht zwingend eine Behandlung.

Infantile Hämangiome, auch **Blutschwämmchen** genannt, sind knotige Ansammlungen von Blutgefässen. Sie können oberflächlich oder tiefer in der Haut liegen. Je nachdem zeigen sie sich als herausstehende, rote Flecken oder man sieht sie bläulich durch die Haut schimmern. Meistens bilden sich infantile Hämangiome in den ersten Lebensjahren von alleine zurück.

Verbrennungen und **Verbrühungen** gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Tiefe Verletzungen benötigen häufig eine aufwändige und langwierige Behandlung und hinterlassen sichtbare Narben.

Weiterführende Informationen zu diesen und weiteren Hautauffälligkeiten finden Sie auf unserer Website: hautstigma.ch

*Hautauffälligkeit: Wir verwenden bewusst den Begriff «Auffälligkeit» und vermeiden damit jegliche Begriffe mit einer negativen Konnotation, wie beispielsweise «Entstellung» oder «Missbildung».

Hautstigma informiert und sensibilisiert

Wir setzen uns dafür ein, die Öffentlichkeit über Hauterkrankungen zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

hautstigma.ch

Was leistet die Hautstigma-Initiative?

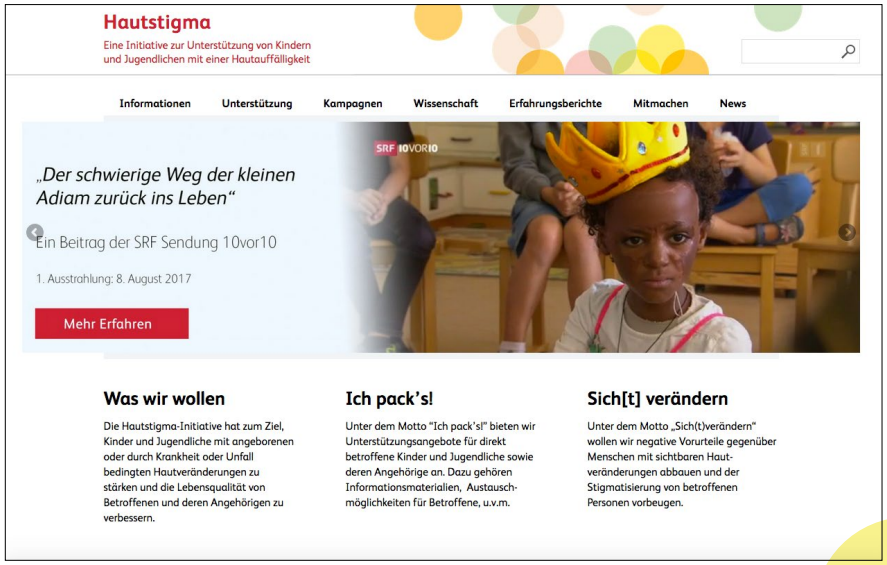
Wir informieren und sensibilisieren

Mittels Hautstigma-Initiative setzen wir uns für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Hautauffälligkeiten ein. Dazu gehört, dass wir nicht nur direkt Betroffene unterstützen, sondern uns auch dafür einsetzen, die Öffentlichkeit über Hauterkrankungen zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Auf unserer Webseite finden Interessierte hilfreiche Informationen zu verschiedenen Hautauffälligkeiten und deren Behandlungsmöglichkeiten sowie Erfahrungsberichte von betroffenen Familien, Literaturempfehlungen und weiterführende Links.

Diese Informationsplattform ist nicht nur für direkt Betroffene wertvoll; sie dient auch dazu, Personen aus dem Umfeld des Kindes (z.B. Lehrpersonen, Mitschülerinnen und Mitschülern, etc.) sachgerechte Informationen über Hauterkrankungen zur Verfügung zu stellen. Dies soll Vorurteile, Berührungsängste und der Stigmatisierung betroffener Kinder vorbeugen.

Am 17. Juni 2017 hielten wir – gemeinsam mit unseren Kolleginnen aus der Hautforschung – am KiSpi Kinderfest einen Stand mit Informationen zur Haut und Hautläsionen und organisierten einen Luftballonwettbewerb.



hautstigma.ch

Wir begleiten und unterstützen

Komplexe Hautverletzungen, wie beispielsweise schwere Verbrennungen, benötigen oft lange Spitalaufenthalte und eine langjährige Rehabilitation, was eine Belastung für die ganze Familie darstellen kann. Wir begleiten und unterstützen betroffene Familien.

Kinder und Jugendliche, die aufgrund einer Hautläsion – beispielsweise nach einer schweren Verbrennung – eine lange Zeit im Spital verbringen müssen, empfinden den Übertritt aus dem geschützten Rahmen des Spitals zurück in den Alltag häufig als eine grosse Herausforderung. Nach Spitalaustritt folgt oft eine langjährige Rehabilitationsphase, welche für die gesamte Familie kräftezehrend sein kann.

Kinder und Jugendliche mit komplexen Hautläsionen werden am Zentrum für brandverletze Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie des Kinderspitals Zürich von einer Pflegeberaterin unterstützt. Die Pflegeberaterin begleitet die betroffene Familie während des Übergangs vom Spitalaufenthalt ins ambulante Setting und danach. Dabei arbeitet sie eng mit dem interdisziplinären Team zusammen, das an der stationären und ambulanten Betreuung des Kindes beteiligt ist, und unterstützt die Familie bei der Koordination und Umsetzung der benötigten Rehabilitationsmassnahmen zu Hause.

Die Zahlen der Familien, die von der Pflegeberaterin Plastische Chirurgie betreut werden, steigen kontinuierlich. 2017 waren es 120 Familien. Die Leistungen der Pflegeberatung sind in unserem Gesundheitssystem nur begrenzt abrechenbar. Deshalb sind wir zur Weiterführung dieses Angebotes auf Drittmittel angewiesen.

Wir beraten und stärken

Hauterkrankungen oder Unfallfolgen können mit einer Vielzahl von körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen für das betroffene Kind und seine Familie einhergehen. Zur Unterstützung bieten wir Betroffenen individuelle psychologische Beratungsgespräche an.

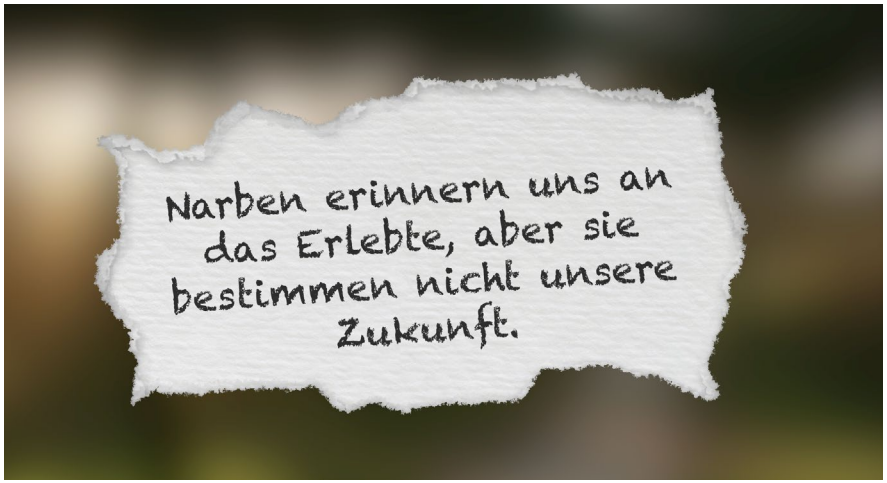
Kinder und Jugendliche mit einer komplexen Hauterkrankung müssen oft mit einer langdauernden medizinischen Behandlung und Rehabilitation rechnen, was für die ganze Familie kräftezehrend sein kann. Angstauslösende Ereignisse, wie beispielsweise ein Verbrennungsunfall, können zudem mit posttraumatischen Belastungsreaktionen einhergehen.

Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche, die in ihrem Erscheinungsbild auffallen, in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen erleben. Sie werden teils angestarrt, gemieden oder sogar beschimpft und verspottet, was sich negativ auf ihre Lebensqualität und ihr psychisches Befinden auswirken kann.

Zur Prävention von und zur Unterstützung bei psychosozialen Schwierigkeiten oder im Umgang mit belastenden Situationen bieten wir betroffenen Familien individuelle psychologische Beratungsgespräche an.

Die Betreuung richtet sich nach dem Bedarf der Familie und kann die Beratung des betroffenen Kindes und/oder der Eltern beinhalten.

Kontakt: Dr. phil. Ornella Masnari
Psychologin
ornella.masnari@kispi.uzh.ch



Wir schulen: Medizinische Camouflage

Manche Jugendliche erleben es als hilfreich, wenn sie ihre Hautauffälligkeit in bestimmten Situationen mithilfe von besonderen Make-up-Produkten kaschieren können. Zwei speziell ausgebildete Pflegefachfrauen bieten am Kinderspital Zürich individuelle Camouflage-Make-Up Kurse an.

Für gewisse Hautunregelmässigkeiten gibt es medizinisch nur eingeschränkte Behandlungsmöglichkeiten. Auch nach plastisch-rekonstruktiven Operationen bleiben häufig sichtbare Narben zurück. Manchmal kann eine Narbe oder eine Hautauffälligkeit für Betroffene störend sein. Die medizinische Camouflage bietet eine Möglichkeit, Hautunregelmässigkeiten farblich an die umliegenden Hautareale anzupassen und somit davon abzulenken.

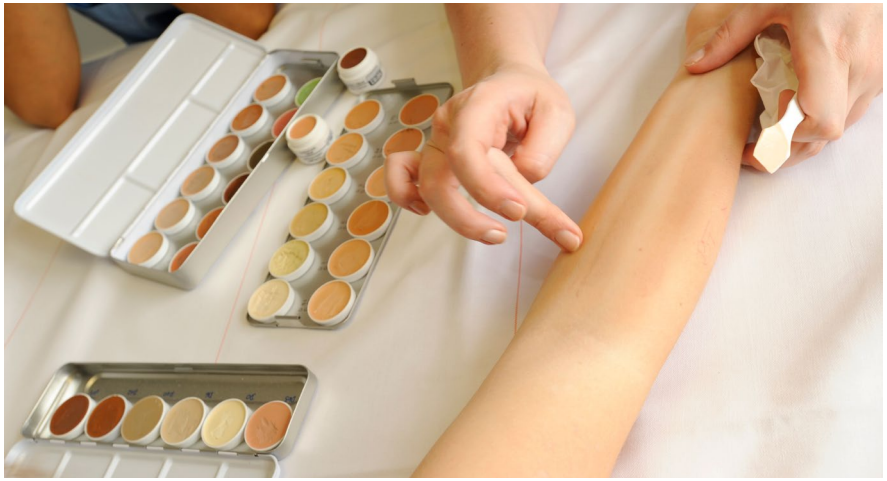
Medizinische Camouflage ist ein stark deckendes Make-Up. Es wird sowohl von Frauen als auch von Männern benutzt und kann im Gesicht, wie auch in anderen Körperregionen angewendet werden. Dabei wird das Make-Up individuell auf den Hautton abgestimmt.

Camouflage ist kein Wundermittel, welches die Narben verschwinden lässt. Durch die farbliche Anpassung der Hautauffälligkeit kann aber davon abgelenkt werden.

Am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich bieten zwei speziell ausgebildete Pflegefachfrauen einmal monatlich individuelle Camouflage-Make-Up-Beratungstermine an.

Weitere Informationen finden Sie unter: hautstigma.ch/camouflage

Kontakt: camouflage@kispi.uzh.ch
044 266 74 58/ 60



Wir setzen uns für Prävention ein

Verbrühungen und Verbrennungen gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Deshalb ist Präventionsarbeit wichtig.

Am 7. Dezember 2017 nahmen wir an der von Deutschland aus lancierten Aktion des **«Tag des brandverletzten Kindes»** teil. Wir nutzten diesen Anlass dazu, um auf Massnahmen zur Prävention von thermischen Verletzungen hinzuweisen.

Verbrennungen und Verbrühungen gehören auch in der Schweiz nach wie vor zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Die Unfälle passieren oft in der häuslichen Umgebung. Beispielsweise kann das Herunterziehen einer Tasse mit heissem Tee bei einem Kleinkind eine lebensgefährliche Verbrühung verursachen.

Jedes Jahr kommt es auch zu schweren Unfällen durch den Gebrauch von Brandbeschleunigern, beispielsweise beim Grillieren. Viele dieser Unfälle könnte man durch Sicherheitsmassnahmen verhindern. Daher ist Aufklärung und Präventionsarbeit wichtig. Im Dezember 2017 haben wir am Zürcher Weihnachtsmarkt Besucher über Vorsichtsmassnahmen im Umgang mit Feuer und Hitze informiert. Dazu gab es Weihnachtsguetzli und Punsch.

Unsere Präventionsbroschüre finden Sie unter: hautstigma.ch/tag-des-brandverletzten-kindes

Wir vernetzen

Leider gibt es in der Schweiz sehr wenige Patienten-Organisationen, und Betroffene fühlen sich mit ihrer Situation häufig allein. Dies wollen wir ändern, indem wir die Vernetzung Betroffener fördern.

Die Vernetzung von Betroffenen ist ein wichtiger Schritt zur Stärkung der einzelnen Familien. Es kann äusserst wertvoll sein, sich mit anderen Familien, die mit einer ähnlichen Situation konfrontiert waren oder sind, auszutauschen.

Deshalb wollen wir die Vernetzung von betroffenen Familien fördern. Dazu stärken wir als erstes bereits bestehende,Organisationen, indem wir deren Bekanntheit fördern und betroffene Familien auf deren Angebote aufmerksam machen. Darüber hinaus fördern wir die Vernetzung, indem wir betroffene Familien zusammen bringen und Kontakte herstellen.

2017 fanden insgesamt drei Betroffenen-Treffen statt: Im September organisierten wir einen Grill-Abend für Familien von Kindern mit unterschiedlichen Arten von Hautauffälligkeiten. Wir bedanken uns herzlich beim Lions Club Zürich-Airport für ihre Unterstützung bei der Organisation und der Finanzierung dieses Events.

Im November durfte eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Brandverletzungen ein Wochenende im Disneyland Paris verbringen. Dieser Event wurde mit Unterstützung der Firma Kiehl's und der TGV Lyria durchgeführt. Auch ihnen ein herzliches Dankeschön!

Im Dezember organisierten wir, gemeinsam mit dem Verein «Spiel des Jahres», einen Spielnachmittag für Gross und Klein. Ein herzliches Dankeschön an alle freiwilligen Helfer und Helferinnen!

Informationen zu bereits durchgeführten sowie zukünftige Treffen finden Sie unter: hautstigma.ch/hautstigma-treffen

Wir fördern die Vernetzung von Betroffenen

Hautstigma organisiert regelmässig Familien-Treffen für Kinder und Jugendliche mit Hauterkrankungen oder -verletzungen.

Aktuelles aus dem Kinderspital Zürich

40 Jahre Zentrum für brandverletzte Kinder

Im November 2017 feierte das Zentrum für brandverletzte Kinder seinen 40. Geburtstag! Ein abwechslungsreicher Nachmittag gab Einblick über die Geschichte und Entwicklung dieses Zentrums.

Im Jahr 1977 wurde das Zentrum für brandverletzte Kinder und Jugendliche als Spezialeinheit innerhalb der chirurgischen Klinik am Universitätskinderspital in Zürich eröffnet. Zum ersten Mal war es möglich, Kinder und Jugendliche mit Verbrennungen und Verbrühungen in einer Abteilung mit einem speziell ausgebildeten, multidisziplinären Team zu behandeln. Es war das erste Zentrum dieser Art in Europa.

Aus dem Zentrum für brandverletzte Kinder und Jugendliche heraus haben sich in den letzten 40 Jahren schrittweise die Plastische und Rekonstruktive Chirurgie im Kinderspital Zürich entwickelt. Im Laufe der Jahre wurden zunehmend auch Kinder und Jugendliche mit anderen Hautproblemen (z.B. riesige Muttermale, grossflächige Weichteiltraumata und andere Hauterkrankungen) behandelt.

1990 wurde erstmals eine im Labor hergestellte Haut zur Behandlung einer schweren Verbrennung angewandt. Im Jahr 1999 kam bei einem Patienten zum ersten Mal eine in den USA entwickelte Kunsthaut zur Anwendung. Heute zählt diese damalige Spezialbehandlung zu den Standardverfahren.

Seit 2001 arbeitet ein Forscherteam des Kinderspitals Zürich gemeinsam mit Zellbiologen an der Entwicklung einer mehrschichtigen Zuchthaut. Das Ziel ist nicht nur einen möglichst natürlichen Hautersatz im Labor herzustellen, sondern auch die Narbenbildung nach Hautverpflanzungen zu minimieren und damit das ästhetische Resultat zu verbessern.

Im November 2016 wurde das Zentrum für brandverletzte Kinder von der European Burn Association (EBA) verifiziert und erhielt ein Zertifikat für ausgezeichnete Qualität. Dadurch ist das Zentrum für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich europaweit das erste Zentrum, das für die Versorgung von brandverletzten Kindern und Jugendlichen verifiziert wurde.

Wir gratulieren dem ganzen Team und sind gespannt auf die weiteren Entwicklungen, die uns die Zukunft bringen wird.

hautstigma.ch

«Damals und heute» – Ein Blick auf die Entwicklung des Zentrums für brandverletzte Kinder

1978, ein Jahr nach der Eröffnung des Zentrums für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich, startete Iris Zikos dort ihre Tätigkeit als Pflegefachfrau. 1981 übernahm sie die Stationsleitung. Seither hat sie einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung des Zentrums beigetragen. Im Januar 2019 – nach über 40 Jahren – wird sie pensioniert und eine lange Zeit am Kinderspital geht zu Ende. Heute blickt sie zurück und erzählt uns, was sie in dieser Zeit erlebte und wie sich das Zentrum für Brandverletzte entwickelt hat.

Wenn Iris Zikos zurückdenkt, an den Beginn des Zentrums für Brandverletze, fällt ihr vieles auf, was sich geändert hat. So erzählt sie, dass damals die Hygienevorschriften viel strenger gewesen seien. Vor 40 Jahren sei das Zentrum für Brandverletzte mit einer Schleuse von der Nachbarstation getrennt gewesen. «*Alle, die unsere Station besuchten, mussten eine Überschürze anziehen. Es wurde ein enormer Aufwand betrieben, um sämtliche Bett- und Nachtwäsche zu sterilisieren.*» Mit der Zeit habe man aber festgestellt, dass die generellen Hygienemassnahmen des Spitals im Normalfall ausreichen. Diese Erkenntnis habe eine grosse Erleichterung gebracht.

Auch die Besuchszeiten haben sich stark verändert. Zu Beginn waren diese nur von 14-19 Uhr. Vor ca. 20 Jahren sei dann entschieden worden, dass die Eltern beim Kind bleiben dürfen. In der Zwischenzeit ist die Möglichkeit der elterlichen Anwesenheit, auch nachts, zur Selbstverständlichkeit geworden.

«*Durch die Tatsache, dass nun häufig während 24h ein Elternteil anwesend ist, hat sich eine enge, sich gegenseitig unterstützende Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pflegepersonal ergeben.*» Durch diese Entwicklung habe sich auch das Verhältnis zwischen Pflegenden und Patienten verändert. Häufig würden die alltäglichen Verrichtungen wie Unterstützung beim Essen, Zähneputzen etc. durch die Eltern übernommen und das Pflegepersonal müsse aufpassen, dass es nicht nur durch Unangenehmes im direkten Kontakt mit den Patienten sei.

Früher sei die Atmosphäre familiärer gewesen. Die Patienten hätten gemeinsam am Tisch gegessen, man habe mit ihnen gespielt, sie zu Bett gebracht und Geschichten vorgelesen. «*Heute machen dies die Eltern. Die Pflegenden sind mit medizinaltechnischen Verrichtungen und der viel aufwändigeren Dokumentation beschäftigt.*»

Eine wichtige Entwicklung betrifft das Schmerzmanagement und das Vorgehen bei Verbandwechseln. Bis vor ca. 10 Jahren habe man die meisten Verbandwechsel, die häufig sehr schmerzhaft waren, noch ohne Narkose gemacht. Dies sei für alle Beteiligten schwierig gewesen: Für die Kinder, die Eltern, die nicht dabei sein durften, und auch für die Pflegenden, die diese Aufgabe ausführen mussten. Man habe schon damals versucht, die Verbandwechsel für das Kind angenehmer zu gestalten durch Ablenkung mittels Musik, Hörspielen oder Comicfilmen. Dies habe jedoch nur geringe Erleichterung verschafft. «*Heute macht man die Verbandwechsel meist unter Narkose und die Eltern dürfen dabei sein, bis ihr Kind schläft. Das ist sicherlich eine bessere Lösung.*» Einen Nachteil gäbe es aber: «*Die Kinder werden erst gegen Ende der Hospitalisationszeit mit dem Anblick ihrer Wunde konfrontiert. Sie können somit den Heilungsverlauf weniger gut mitverfolgen und dadurch weniger nachvollziehen, warum sie so lange im Spital bleiben müssen.*»

Ein grosses Plus am Zentrum für Brandverletzte sieht Iris Zikos in der eingespielten interdisziplinären Zusammenarbeit. Bei der Patientenversorgung seien Ärzte, Pflegende, Ergo- und Physiotherapeuten, Psychologen, Sozial-, Ernährungs- und Pflegeberatung sowie Lehrpersonen involviert. «*In der Behandlung von Patienten mit komplexen Hautverletzungen ist es ganz wichtig, dass man miteinander arbeitet und einen guten Austausch pflegt.*» In wöchentlichen Sitzungen werden Probleme und Fortschritte der Patienten von jeder Disziplin erläutert und neue Ziele gesetzt.

Auch die Vernetzung von Betroffenen sei dem Zentrum für Brandverletze immer wichtig gewesen. Während 13 Jahren habe das Zentrum jährlich ein Lager für ehemalige Patienten durchgeführt. Heute werden im Rahmen der Hautstigma-Initiative diverse Treffen für Betroffene und deren Angehörige organisiert. Treffen und gemeinsame Ausflüge bieten Betroffenen die Gelegenheit, miteinander in Kontakt zu kommen. «*Dies ist eine wertvolle Sache, denn dies bietet betroffenen Familien die Möglichkeit sich mit Personen in vergleichbarer Situation auszutauschen.*»

Zum Schluss erzählt Iris Zikos folgende Anekdote: „*Ein brandverletztes Mädchen kam in einem Lager zu mir und fragte, ob es wahr sei, dass ihre Narbe nie mehr weggehen werde. Als ich bejahte, meinte das Mädchen enttäuscht: „Dann kann ich ja gar nie mehr Miss Schweiz werden“. In diesem Moment brachte sich ein Lagerleiter, der selbst eine grossflächige Verbrennung hatte, ins Gespräch: «Du das ist doch egal, es gibt noch viele andere Möglichkeiten, wo man Weltmeister drin werden kann.*» Mitzuerleben, wie Betroffene Strategien finden, um mit ihrem Schicksal umzugehen, hat Iris Zikos sehr beeindruckt.

Wir danken Iris Zikos für ihren wertvollen Einsatz über all diese Jahre hinweg und wünschen ihr für ihre Zukunft alles Gute!

(Interview: K. Clausen, Psychologie-Praktikantin)

Hilfe für schwerbrandverletzte Kinder aus Ländern ohne medizinische Versorgung

Das Zentrum für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich setzt sich auch für schwerbrandverletzte Kinder aus Ländern ein, wo die notwendige Behandlung nicht gewährleistet werden kann. Es handelt sich hierbei um Kinder, die in ihrem Herkunftsland kaum Überlebenschancen hätten.

2017 wurde, beispielsweise, Elif, ein 4-jähriges Mädchen aus Mazedonien im Kinderspital Zürich aufgenommen. Elif erlitt bei einem Hausbrand schwere Verbrennungen. In Mazedonien hätte das Mädchen kaum überlebt.

In der Schweiz zeigte sich ein erfreulicher Verlauf. Die intensive Behandlung zog sich aber über mehrere Monate hinweg, mit multiplen Operationen. Die hohen Behandlungskosten von mehreren Hunderttausend Franken kann die Familie nicht selbst tragen. Auch das Kinderspital kann für solch hohe Kosten nicht aufkommen.

Damit solche humanitären Aktionen durchgeführt werden können, ist das Kinderspital auf Geldspenden angewiesen. Es wurde hierfür ein spezifisches Spendenkonto eingerichtet. Sollten auch Sie einen Beitrag spenden wollen, benützen Sie dafür bitte untenstehende Konto-Angaben und fügen Sie bei der Zahlung den Vermerk «Projekt 20201» hinzu.

IBAN: CH34 0900 0000 8422 2211 3
Konto: 84-222211-3
Kinderspital Zürich, Spendenkonto,
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Zahlungszweck: Projekt 20201

We look at the same moon but live in different worlds – Global Burn Care Zurich-Indore-Kabul

Seit mehreren Jahren besteht eine Partnerschaft zwischen dem Kinderspital Zürich und dem Zentrum für brandverletzte Kinder in Kabul, Afghanistan. Im Oktober 2017 fand ein Schulungs-Workshop in Indore, Indien statt. Clemens Schiestl berichtete live aus Indien.

Vor mehr als fünf Jahren besuchte Habib Ur Rahman Qasim aus Kabul das Zentrum für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich und arbeitete da für vier Wochen im Team mit. Habib Ur Rahman Qasim leitet am «Indira Gandhi Institute for Child Health» in Kabul die Station für brandverletzte Kinder. Dort werden Kinder aus ganz Afghanistan behandelt.

Das Team in Kabul behandelt ungefähr fünfmal so viele Kinder pro Jahr wie das Team in Zürich. Da es an den einfachsten Voraussetzungen für eine moderne Behandlung fehlt, überleben die Kinder in Kabul oft nicht einmal mittelschwere Verbrühungen oder Verbrennungen. Kinder mit schweren Verbrennungen kann das Team in Kabul gar nicht erst behandeln, es fehlen schlichtweg die Mittel dazu.

Seit dem ersten Besuch von Habib Ur Rahman Qasim in Zürich hat sich vieles verändert. Unterstützt von der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit konnte das Team in Zürich Habib Ur Rahman Qasim mehrmals für ein Training nach Zürich einladen und ihm via Telemedizin bei der Behandlung seiner Patienten unterstützen.

Das Ziel für 2017 war es, das gesamte Team in Kabul (d.h. Chirurgen, Narkoseärzte, Pflegende und Physiotherapeuten) zu schulen. Dazu arbeitete das Team aus Zürich mit Fachleuten der Organisation «Interburns» zusammen.

Aus Sicherheitsgründen war bald klar, dass der Ausbildungsworkshop nicht in Kabul selbst durchgeführt werden kann. Deshalb entschied man sich, den Workshop in Indore, Indien, abzuhalten. Dort arbeitet Dr. Shobha Chamania am «Choithram Hospital», wo sie mit einfachen Mitteln ein erfolgreiches Verbrennungszentrum aufgebaut hat.

Im Oktober 2017 reiste nun Dr. Clemens Schiestl, gemeinsam mit Renate Pfann, Ergotherapeutin am Kinderspital Zürich, nach Indore, Indien. Dr. Schiestl berichtete dabei täglich, direkt aus Indore, über seine Erlebnisse und Eindrücke in Form eines Reiseblogs. Den Bericht von Clemens Schiestl finden Sie auf unserer Webpage unter: hautstigma.ch/global_burn_care_reisebericht_live_aus_indien

Global Burn Care: Zürich – Kabul – Indore

Im Oktober 2017 reiste Dr. Schiestl, Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder des Kinderspitals Zürich, nach Indore, Indien, um dort einen Workshop abzuhalten, gemeinsam mit Teams aus Kabul und Indore.

Vorankündigung: SCHAUT UNS RUHIG AN – eine Ausstellung des Zentrums Kinderhaut

Kinder mit Hautveränderungen erleben oft, dass sie nicht angeschaut, sondern angestarrt werden. Das Zentrum Kinderhaut organisiert vom 8.-23. September 2018 – im Rahmen des 150 Jahre Jubiläums des Kinderspitals Zürich – eine Ausstellung zum Thema.

Kinder, die durch Narben oder andere Hautveränderungen gekennzeichnet sind, werden oft bemitleidet. Doch leiden sie tatsächlich an einem Merkmal, das sie von anderen unterscheidet? Dieser Frage geht die Ausstellung «Schaut uns ruhig an» nach. Die Fotografien von Gabriela Acklin, Valérie Jaquet und Gabi Vogt rücken Kinder mit Hautauffälligkeiten in den Blick und hinterfragen einseitige Schönheitsideale. Die Ausstellung lädt die Besucher ein, sich zu fragen: «Wie begegne ich Menschen mit Hautveränderungen?»

Die Ausstellung findet im Rahmen des 150 Jahre Jubiläums des Kinderspitals Zürich und dank der Initiative von PD Dr. med. Clemens Schiestl und dem Hautstigma-Team statt.

Podiumsdiskussionen mit internationalen Gästen

Begleitend zur Ausstellung finden Podiumsdiskussionen statt, in denen unter anderem die Grenzen der plastisch-rekonstruktiven Chirurgie, Fragen der Ethik sowie Anti-Stigma-Kampagnen mit renommierten (inter-)nationalen Gästen diskutiert werden.

Die Ausstellung und Veranstaltungen sind öffentlich und finden im Careum Auditorium an der Pestalozzistr. 11, 8032 Zürich, statt. Der Eintritt ist kostenlos.

Save the Dates:

- 8.-23.9.: Ausstellung, Mo-Fr 14-19 Uhr, Sa/So 14-18 Uhr
- 7.9., 18:30 Uhr: Vernissage mit Podiumsdiskussion «Schaut uns ruhig an»
- 13.9., 18:30 Uhr: Podiumsdiskussion «Stigmatization in a global picture»
- 20.9., 18:30 Uhr: Podiumsdiskussion «Operieren – Akzeptieren»
- Für Schulklassen und Interessierte werden Führungen angeboten.

Wir freuen uns auf zahlreiche Besucher!

Unterstützen Sie uns:

Die Ausstellung wird mittels Spenden finanziert. Wir freuen uns über einen Zustupf!

IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2
Kinderspital Zürich
Spendenkonto
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
Vermerk: Projekt 10228: Ausstellung

Weiterführende Informationen zur Ausstellung finden Sie unter:
hautstigma.ch/ausstellung2018

Aktuelle Medienbeiträge

SRF 10vor10: «Der schwierige Weg der kleinen Adiam zurück ins Leben»

Im Jahr 2016 kam es in einem Regionalzug im Grossraum St. Gallen zu einem Angriff eines jungen Mannes auf Passagiere. Der Mann bewarf eine Frau mit Brandbeschleuniger und zündete diese an. Es starben drei Personen. Vier Personen wurden verletzt. Darunter auch Adiam, ein damals 6-jähriges Mädchen aus Eritrea.

Das SRF-Team der Sendung «10vor10» (Ausstrahlung 9.8.2017) hat Adiam ein Jahr nach dem Vorfall getroffen. Adiam hat schwere Verbrennungen erlitten und musste im letzten Jahr mehrere Monate im Kinderspital Zürich verbringen. Bisher hat sie bereits 36 Narkosen hinter sich.

Der Weg zurück ins Leben ist schwierig: Adiams Narben müssen gepflegt werden, sie braucht Therapien und immer wieder Operationen. Ein ganzes Team begleitet das Mädchen auf ihrem Weg zurück in den Alltag. Nicht nur die medizinische, sondern auch die psychosoziale Betreuung ist wichtig. Adiam erlebt immer wieder schmerzhafte soziale Reaktionen. Pflegeberaterin Liv Mahrer war am ersten Tag im Kindergarten dabei und beobachtete, wie Adiams Aussehen ihren Mitschülern Angst bereitete. «*Es ging darum, dass die Kinder sich in einer Zweierreihe aufstellen mussten. Das Kind, das Adiam die Hand hätte geben sollen, war zuerst irritiert und wollte die Hand nicht geben. Doch dann hat ein anderes Kind sich an dessen Platz gestellt und die Situation so aufgelöst.*»

Adiam fühlt sich heute wohl im Kindergarten, doch sie kommt immer wieder in Situationen, in denen sie angestarrt oder ausgegrenzt wird. Das macht sie traurig.

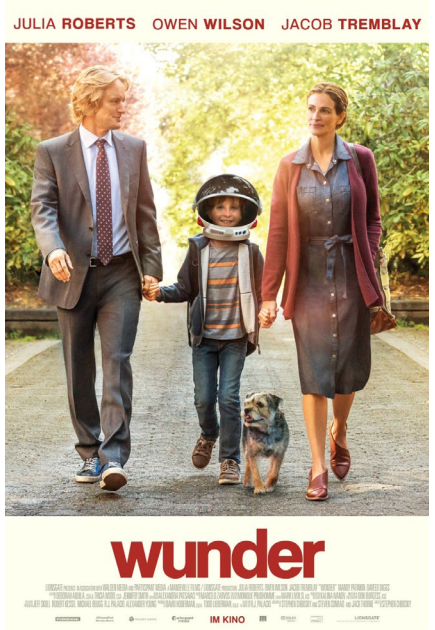
Den Link zum SRF 10 vor 10 Beitrag finden Sie unter: hautstigma.ch/10vor10_adiam

Kinofilm «WONDER»

Am 24. Januar 2018 organisierte Hautstigma mit Unterstützung des Filmverleihers Impuls Pictures eine Vorpremiere zum Film WONDER.

Am 25. Januar 2018 startete in der Deutschschweiz der Kinofilm WONDER. Basierend auf dem gleichnamigen Roman, erzählt WONDER die Geschichte von August Pullman, einem aussergewöhnlichen Jungen, der mit einer speziellen Gesichtsform geboren wurde.

Auggie ist 10 Jahre alt und lebt in New York. Wenn er einen Wunsch frei hätte, würde er sich wünschen «normal» auszusehen und niemandem aufzufallen. Auggie hat bisher noch nie eine öffentliche Schule besucht. Dies soll sich nun ändern, denn Auggie soll jetzt in die fünfte Klasse der lokalen Schule wechseln. Das bereitet ihm grosse Sorgen, denn er hat Angst, angestarrt und ausgegrenzt zu werden. Eine Herausforderung, die Auggie mit viel Mut, Kraft und Witz meistert. Fazit der Geschichte: «*Wer etwas Besonderes ist, muss sich nicht verstecken.*»



Hautstigma organisierte am 24. Januar 2018 in den Arena Cinemas in Sihlcity eine Vorpremiere zum Film. Nach einer kurzen Einleitung durch das Hautstigma-Team konnten sich die Zuschauer diesen herzerwärmenden Film anschauen. Mit dabei war auch Guus van Eck, der bei einem Unfall schwere Verbrennungen, unter anderem auch im Gesicht, erlitten hat. Tele-Züri besuchte Guus in seiner Schulklasse und berichtete in der Sendung «ZüriInfo» davon (Ausstrahlung am 24.1.2018).

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich beim Filmverleiher Impuls Pictures für die Ermöglichung dieses Anlasses bedanken!

Weitere Informationen zum Film sowie den Link zum Interview mit Guus Van Eck finden Sie unter: hautstigma.ch/wonder

Exkurs: Isabel Sahli und ihr Praktikum bei der UK-Organisation Changing Faces

Isabel Sahli hat letztes Jahr ein Praktikum bei der Organisation «Changing Faces» in London absolviert. In einem Blog hat sie live über ihren Aufenthalt berichtet. In einem Interview gibt sie uns hier einen kurzen Einblick in ihre Erfahrungen.

Isabel, letztes Jahr hast du ein Praktikum bei «Changing Faces» in London absolviert. Kannst du uns kurz die Organisation «Changing Faces» vorstellen?

Changing Faces verfolgt ähnliche Ziele wie die Hautstigma-Initiative. Einerseits möchte die Organisation Menschen mit einer Auffälligkeit im äusseren Erscheinungsbild individuelle Unterstützung bieten sowie die Vernetzung von Betroffenen fördern. Anderseits setzt sich Changing Faces für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit ein, damit Leute mit einem auffälligen Aussehen in der Gesellschaft nicht stigmatisiert werden.

Im Vergleich zur Hautstigma-Initiative ist Changing Faces eine viel grössere Organisation mit mehreren Abteilungen und nicht an einem Spital gebunden. Ich persönlich war während meines Praktikums auf der Abteilung für Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit. Zu meinen Aufgaben gehörte vor allem die Mitorganisation des sogenannten «Face Equality Day», eine Awareness-Kampagne, welche 2017 aufgrund des 25-jährigen Jubiläums von Changing Faces zum ersten Mal stattfand.

Kannst du uns mehr über den «Face Equality Day» erzählen?

Der «Face Equality Day» hat zum Ziel, die Öffentlichkeit über die Situation von Menschen, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls im Erscheinungsbild auffallen, zu sensibiliseren. Dazu wurden diverse Aktivitäten durchgeführt. Beispielsweise wurden in ganz England Schmetterling-Tattoos verteilt, welche an diesem Tag im Gesicht getragen werden konnten. Ziel dieser Aktion war es, darauf hinzuweisen, wie es ist, aufgrund Gesichtsauffälligkeit ständig angestarrt zu werden.

Auch auf Social Media wurde an diesem Tag stark auf die Stigmatisierung von

Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten aufmerksam gemacht. Auch involviert waren viele «Media Champions» der Organisation. Das sind Leute, die selbst von irgendeiner Auffälligkeit betroffen sind und mit Changing Faces zusammenarbeiten und sich für die Interessen von Betroffenen in der Öffentlichkeit stark machen. Ich durfte viele von diesen Leuten kennenlernen, die alle sehr selbstbewusst mit ihrer Auffälligkeit umgehen, was für mich sehr inspirierend war.

Wie kam es dazu, dass du ein Praktikum bei Changing Faces absolvierst hast?

Ich habe meine Maturarbeit zum Thema der Stigmatisierung von Menschen mit Hautauffälligkeiten geschrieben. Da haben mich Dr. Schiestl und Dr. Masnari im KiSpi auf die Organisation von Changing Faces aufmerksam gemacht. Als ich mich entschied, nach der Matura ein Zwischenjahr einzuschieben und mein Englisch aufzubessern, kam die Idee auf, ein Praktikum in London zu absolvieren. Das Team in Zürich half mir, Kontakt mit Changing Faces aufzunehmen. Da gerade die Planung des «Face Equality Day» bevorstand, konnte Changing Faces gut eine Praktikantin brauchen, somit passte das Timing perfekt und ich konnte vorher auch noch einen Sprachaufenthalt absolvieren.

Was hat dir während deines Aufenthaltes in London am besten gefallen? Was wird dir besonders in Erinnerung bleiben?

Das wichtigste, was ich aus dieser Zeit mitnehme, sind sicher die vielen Begegnungen mit all den unterschiedlichen Leuten, die ich kennenlernen durfte. Was mir grossen Eindruck gemacht hat, ist die lockere Art, wie die Leute in London mit ihrem Schicksal umgehen. Wie sie ihr Leben meistern und im Leben stehen, das hat mich beeindruckt. Auch war es für mich eine interessante Erfahrung, alleine in einer anderen Stadt zu sein und in einer grossen Organisation wie Changing Faces zu arbeiten.

Ein besonders schöner Abend war, als wir im Zusammenhang mit dem 25 Jahre Jubiläum von Changing Faces ein grosses Geburtstagsfest im «Gherkin» – einem bekannten Gebäude in London – hielten. Das war ein sehr schöner Anlass. Viele Leute, die beim Aufbau der Organisation geholfen haben, hielten Reden und es war eine wunderschöne Atmosphäre.

Isabel Sahli berichtete während ihres Praktikums in einem Blog live aus London über ihre Aktivitäten. Die Blog-Einträge finden Sie unter: hautstigma.ch/isabels_blog_changingfaces

(Interview: K. Clausen, Psychologie-Praktikantin)

Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachpersonen des Zentrums Kinderhaut des Kinderspitals Zürich ins Leben gerufen. Das Kernteam besteht aus der nachfolgenden interdisziplinären Arbeitsgruppe.

Dr. phil. Ornella Masnari
Psychologin
Projektleiterin der Hautstigma-Initiative

PD Dr. med. Clemens Schiestl
Leitender Arzt
Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie

Prof. Dr. phil. Markus Landolt
Leitender Psychologe
Konsiliar- und Liaisonpsychiatrie

Liv Mahrer
Pflegeberaterin
Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie

PD Dr. med. Lisa Weibel
Leitende Ärztin
Dermatologie

Dr. med. Kathrin Neuhaus
Oberärztin
Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie

Gönner und Spenden

Die Hautstigma-Initiative könnte nicht ohne die wertvolle Unterstützung von Privatpersonen, Stiftungen, Firmen und Vereinen realisiert werden. Wir danken all unseren Spendern ganz herzlich für ihre Unterstützung!

Ein besonderes Dankeschön möchten wir an unsere diesjährige Haupt-Spender richten, welche die Realisierung dieses Projektes ermöglicht haben:

- **Teamco Foundation Schweiz**
- **Lions Club Zürich-Airport**

Ein herzliches Dankeschön für ihre Spende/Unterstützung auch an:

- Lindt & Sprüngli
- Kiehl's
- TGV Lyria
- Malergeschäft Künzler AG, Arbon
- Feuerwehr Solothurn
- Spiel des Jahres e.V.
- Familie Keller, Fläsch
- 4. Schulklasse Niederhasli

Wir haben viel vor. Doch dazu brauchen wir Sie. Ob als Privatperson, Stiftung oder Unternehmen – durch eine Spende ermöglichen Sie, dass wir weiterhin unsere Aufgaben wahrnehmen und somit Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit und deren Familien wertvolle Unterstützung bieten können.

Möchten auch Sie die Hautstigma-Initiative unterstützen? Wir bieten diverse Möglichkeiten, eine Partnerschaft einzugehen oder ganz bestimmte Angebote und Aktivitäten zu unterstützen. Kontaktieren Sie uns!

Spendenkonto: IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2
Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
PC-Konto: 87-51900-2
Bitte beim Zahlungszweck folgenden Vermerk hinzufügen: Projekt 10228 – Hautstigma

Ein besonderer Dank an den Lions Club Zürich-Airport

Der Lions Club Zürich-Airport unterstützt die Hautstigma-Initiative schon seit mehreren Jahren als einer unserer Hauptpartner. Nebst Spendenaktionen engagieren sich die Mitglieder des Lions Clubs Zürich-Airport auch immer wieder tatkräftig bei unseren Aktivitäten. Wir danken ihnen ganz herzlich für ihre Unterstützung!

Der Lions Club Zürich-Airport wurde 2007 gegründet und besteht aus rund 25 Mitgliedern aus 12 verschiedenen Branchen. Insgesamt sind es 7 Frauen und 18 Männer, im Durchschnittsalter von 46 Jahren.

Die Mitglieder des Lions Club Zürich-Airport verstehen sich als Teil der weltweiten Lions-Familie. Ihnen ist die Bereitschaft zum Engagement und freundschaftlicher Gemeinschaft sowie Integrität wichtig.

Seit vielen Jahren unterstützt der Lions Club Zürich-Airport die Hautstigma-Initiative sowie das Projekt Fulminante Sepsis des Kinderspitals Zürich.

Unter anderem organisiert der Lions Club Zürich-Airport alle drei Jahre ein «Dîner de Charité» zu Gunsten des Kinderspitals Zürich. Das nächste Dîner findet am 18. März 2019 statt: fs-lions.ch

Darüber hinaus engagieren sich die Mitglieder des Lions Clubs auch immer wieder tatkräftig bei unseren Aktivitäten. So unterstützten sie uns dieses Jahr beispielsweise bei der Organisation und Finanzierung eines-Hautstigma-Treffens.

In der Adventszeit organisierte der Lions Club Zürich-Airport zudem einen Grittibänzen-Verkauf am Chlausmärt in Dietlikon zu Gunsten des Kinderspitals Zürich.

Wir danken dem Lions Club Zürich-Airport ganz herzlich für die wertvolle Unterstützung!

Haben auch Sie eine Idee, wie Sie die Hautstigma-Initiative unterstützen können? Wir freuen uns auf Ihren Kontakt.

Impressum

Herausgeberin: Hautstigma-Initiative
Verantwortlich für Inhalt: Dr. phil. Ornella Masnari
Fotos: u.a. Gabriela Acklin, Valérie Jaquet
Layout: Christoph Romer – Romerdesign

Publikation: Mai 2018

Kontakt:
Hautstigma-Initiative
Dr. phil. Ornella Masnari
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich
info@hautstigma.ch

Die Hautstigma-Initiative

Die Hautstigma-Initiative wird von Fachpersonen des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich geleitet. Sie hat zum Ziel, Kinder und Jugendliche mit einer angeborenen oder durch eine Krankheit oder einen Unfall bedingte Hautauffälligkeit zu stärken. Zudem setzt sie sich dafür ein, der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Erfahren Sie mehr unter:
hautstigma.ch
facebook.com/hautstigma
hautstigma.ch/newsletter

Wie können Sie uns unterstützen?

Die Hautstigma-Initiative wird aus Spenden von Privatpersonen, Stiftungen, Firmen und Vereinen finanziert. Auch Sie können uns unterstützen. Ihre Spende erreicht uns über folgendes Konto:

Spendenkonto:
IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2
Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
PC-Konto: 87-51900-2
Bitte folgenden Vermerk hinzufügen: Projekt 10228 – Hautstigma

Eine Initiative am:

UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

Das Spital der Eleonorenstiftung