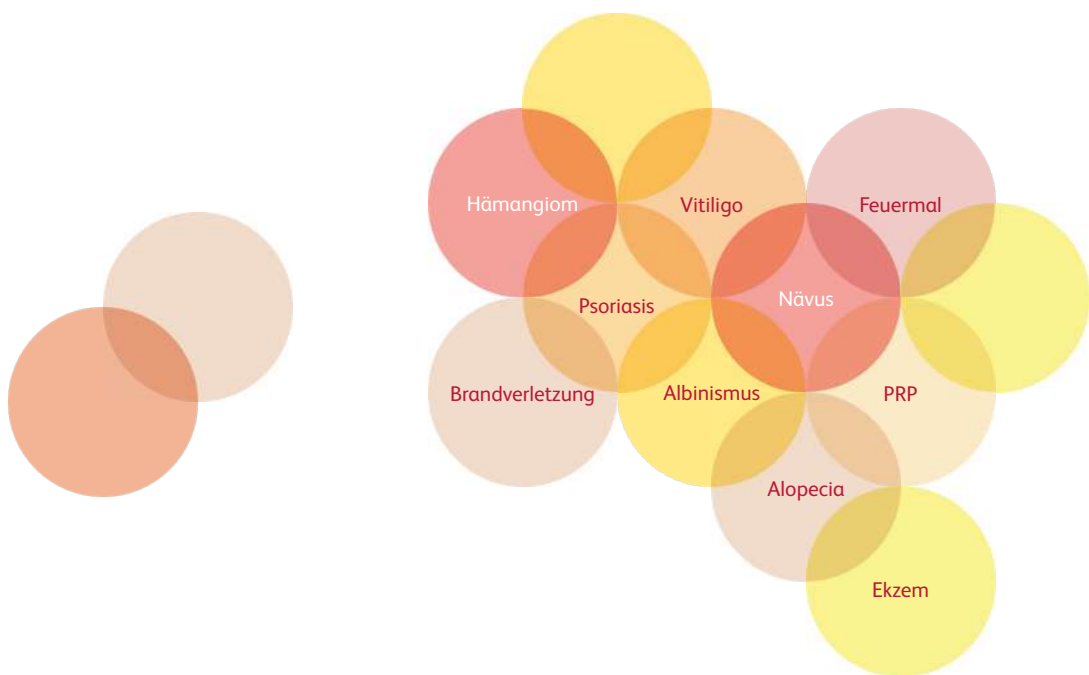
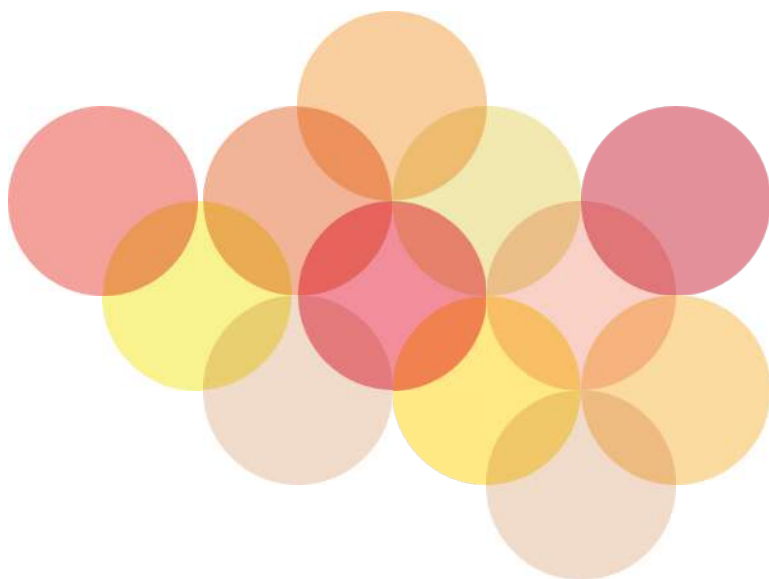


Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern
und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2021





Inhaltsverzeichnis

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick	3
Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?	5
Was leistet die Hautstigma-Initiative?	7
Wir begleiten und unterstützen	7
Wir beraten und stärken	9
Wir vernetzen	11
Wir schulen: Medizinische Camouflage	12
Wir setzen uns für Prävention ein	13
Wir informieren und sensibilisieren	15
Aktuelles	21
Face Equality Kampagne	21
Informationen und Angebote anderer Organisationen	25
Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?	29
Gönner und Spenden	31
Impressum	32



Mein Nävus gehört zu mir.

Tainas Rücken ist mit einem grossen Muttermal – einem kongenitalen melanozytären Nävus – bedeckt.

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 Hautveränderungen.

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

Foto: Valérie Jaquet



A close-up portrait of a young boy with short, light red hair and blue eyes. He has visible skin scars on his face, including a vertical line on his right cheek and some fainter marks around his eyes and nose. He is wearing a dark blue hoodie with a buttoned placket. In his left arm, he is holding a small, light brown stuffed dog with floppy ears, which is wearing a blue shirt with a red "ESPRIT" logo. The background is slightly blurred, showing a person's arm and some indistinct objects. The overall tone is soft and intimate.

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

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?

Hautauffälligkeiten können verschiedene Ursachen haben. Sie können angeboren oder durch Krankheiten oder Unfälle bedingt sein. Nachfolgend stellen wir Ihnen einige vor.*



Kongenitale melanozytäre Nävi sind angeborene, gutartige, braune Muttermale. Der Hautfarbstoff wird von den Hautzellen Melanozyten produziert, welche bei allen Menschen in der Haut vorhanden sind. Bei Nävi sind diese Hautzellen ungleichmässig verteilt und bilden Zellnester, die dann als braune Flecken sichtbar sind.



Ein **Feuermal**, auch **Naevus flammeus** genannt, 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.



Eine **lymphatische Malformation**, auch **Lymphangiom** genannt, ist eine gutartige Gefässfehlbildung, die durch eine Fehlbildung von Lymphgefässen entsteht. Die meisten Lymphangiome betreffen den Kopf- oder Halsbereich.



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».

Unsere Narben bestimmen nicht unser Leben.

Mafalda und Diogo haben sich als Kind schwer verbrannt. Heute stehen sie selbstbewusst im Leben.

Was leistet die Hautstigma-Initiative?

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 ausgeprägten Hautverletzung – 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 Hautverletzungen werden am Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie des Kinderspitals Zürich von einer Pflegeberaterin unterstützt. Diese begleitet betroffene Familien 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 «Pflegeberatung Plastische Chirurgie» hat sich inzwischen am Kinderspital Zürich als Bestandteil der «Advanced Nursing Practice (ANP) Haut und Wunde» etabliert. Die «ANP» umschreibt die Praxis von spezialisierten, praxiserfahrenen Pflegenden. Leider sind solche Leistungen in unserem Gesundheitssystem nur begrenzt abrechenbar. Deshalb bedingt die Weiterführung dieses Angebotes weiterhin Drittmittel.



Karin Willi
Pflegeberaterin Plastische Chirurgie



Mein Feuermal ist nicht ansteckend – mein Lachen schon.

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

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 brauchen oft eine langdauernde medizinische Behandlung, was für die ganze Familie kräftezehrend sein kann.

Angstauslösende Ereignisse, wie beispielsweise ein Verbrennungsunfall, können zudem mit posttraumatischen Belastungsreaktionen einhergehen.

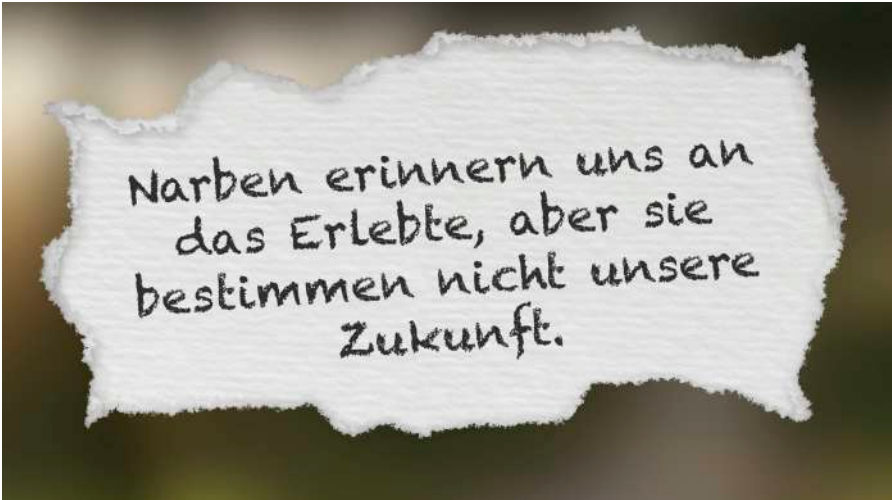
Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche, die in ihrem Erscheinungsbild auffallen, in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen erleben. Sie werden angestarrt, gemieden oder sogar beschimpft und verspottet, was sich negativ auf ihre Lebensqualität und ihr psychisches Befinden auswirken kann.

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
eidg. anerkannte Psychotherapeutin
ornella.masnari@kispi.uzh.ch



Narben erinnern uns an
das Erlebte, aber sie
bestimmen nicht unsere
Zukunft.



Schaut mich ruhig an

Kinder mit Hautauffälligkeiten erleben oft, dass sie nicht angeschaut, sondern angestarrt werden.

Wir vernetzen

Leider gibt es in der Schweiz sehr wenige Organisationen, die sich für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Hauterkrankungen einsetzen. Betroffene Familien 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 Familien mit Kindern mit Hauterkrankungen 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 von Betroffenen, indem wir Familien mit ähnlichen Hauterkrankungen zusammen bringen und

Kontakte herstellen. Dies ist insbesondere bei seltenen Hauterkrankungen wichtig, bei denen es schwierig ist, andere betroffene Familien zu finden.

Stehen Familien vor einer schwierigen Entscheidung, beispielsweise ob sie ein grossflächiges Muttermal chirurgisch entfernen lassen sollen oder nicht – kann es ebenfalls hilfreich sein, sich mit anderen Familien, die eine ähnliche Entscheidung treffen mussten, auszutauschen. Wir bemühen uns darum, solche Kontakte und Erfahrungsaustausche zu ermöglichen.

Informationen zu Hautstigma-Treffen finden Sie unter: www.hautstigma.ch/hautstigma_treffen



Wir schulen: Medizinische Camouflage

Manchmal kann es hilfreich sein, eine Hautauffälligkeit in bestimmten Situationen mithilfe von besonderen Make-up-Produkten zu kaschieren. 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. Es kann im Gesicht, wie auch in anderen Körperregionen angewendet werden. 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 individuelle Camouflage-Make-Up-Beratungstermine an.

Weitere Informationen unter:
hautstigma.ch/camouflage

Kontakt:
camouflage@kispi.uzh.ch



Wir setzen uns für Prävention ein

Verbrühungen und Verbrennungen gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter. Deshalb ist Präventionsarbeit wichtig. Wir machen auf häufige Unfallgefahren im Umgang mit Feuer und Hitze aufmerksam.

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.

Wir nutzen jeweils die von Deutschland aus lancierten Aktion **«Tag des brandverletzten Kindes»**, welcher jeweils am 7. Dezember stattfindet, um auf Massnahmen zur Prävention von thermischen Verletzungen hinzuweisen.

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





Wir informieren und sensibilisieren

Wir setzen uns dafür ein, breite Teile der Gesellschaft über Hautauffälligkeiten zu informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

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 Betroffener vorzubeugen.

Als wir 2013 die Hautstigma-Initiative ins Leben gerufen haben, war es für uns klar, dass wir gleichzeitig auf zwei Ebenen ansetzen müssen: Einerseits wollen wir direkt betroffene Familien die bestmögliche Unterstützung im Umgang mit der Hauterkrankung bieten, andererseits hatten wir von Anfang an auch den Anspruch die Thematik auf gesellschaftlicher Ebene anzusprechen und uns dafür einzusetzen, die breite Öffentlichkeit zu sensibilisieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorzubeugen.

Es freut uns sehr, dass wir in den letzten Jahren mittels diverser Aktionen dieses Ziel verfolgen konnten.

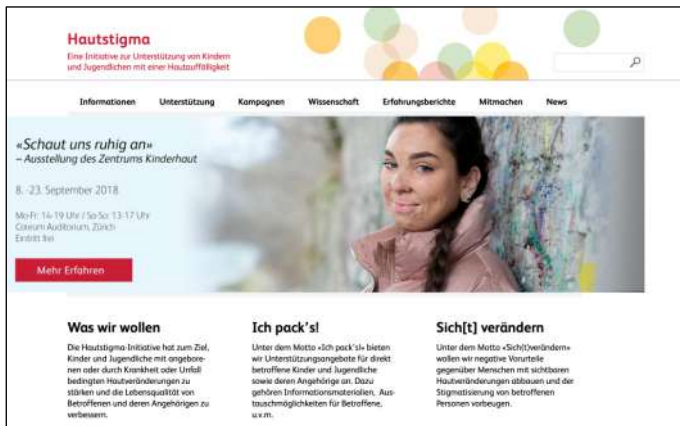
Eine unserer grössten Veranstaltungen, war die Foto-Ausstellung «Schaut uns ruhig an», welche im September 2018

im Rahmen des 150 Jahre Jubiläums des Kinderspitals Zürich stattfand.

Ein weiterer wichtiger Meilenstein war der Beitritt zur internationalen Vereinigung «Face Equality International», deren Ziel ist es, sich für eine Welt einzusetzen, in der Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit gleichberechtigt und wertgeschätzt werden, ohne Vorurteile und Stigmatisierung.

Weiterführende Informationen zu diversen Awareness-Kampagnen finden Sie auf unserer Webseite. Dort finden Sie auch zahlreiche Informationen zu verschiedenen Hautauffälligkeiten sowie Erfahrungsberichte von betroffenen Familien, Literaturempfehlungen und weiterführende Links.:

hautstigma.ch/kampagnen



Wir informieren und sensibilisieren

Zahlreiche Medien berichteten über die Ausstellung «Schaut uns ruhig an» und liessen dabei Betroffene direkt zu Wort kommen.

Hautstigma Pressesprecher*innen

*Möchten Sie mehr darüber erfahren, was eine Hauterkrankung für Betroffene bedeutet? Möchten Sie in einer Zeitschrift darüber berichten oder planen Sie eine Informationsveranstaltung oder eine TV-Sendung zum Thema? Unsere Hautstigma Sprecher*innen und Botschafter*innen berichten Ihnen gerne von Ihren Erfahrungen.*

In den Medien wird bevorzugt über ausserordentliche Geschehnisse berichtet. Häufig sprechen sogenannte Experten*innen über ein Thema und die Betroffenen kommen selbst wenig zu Wort. Es wird über sie, statt mit ihnen gesprochen.

Mit unseren Hautstigma Pressesprecher*innen wollen wir dem entgegen wirken. Betroffene sollen für sich und ihre Themen selbst reden können. Nachfolgend finden Sie einige Personen, die Sie über uns für Berichterstattung anfragen können:



Martin Achermann erlitt als junger Mann Verbrennungen bei einem Motorradunfall. Heute steht er wieder mitten im Leben – sowohl privat wie auch beruflich. Er hat gelernt, mit seinem veränderten Aussehen umzugehen und engagiert sich aktiv zur Bekämpfung von Vorurteilen gegenüber Menschen mit sichtbaren Narben.



Diogo Da Silva Baptista erlitt als Kind schwere Verbrennungen bei einem Hausbrand. Der kontaktfreudige junge Mann stellt sich gerne als Hautstigma-Botschafter zur Verfügung und berichtet Interessierten über seine Erfahrungen.



Mafalda Da Silva Baptista erlitt als Kind schwere Verbrennungen. Die junge Frau musste lernen, mit ihrem veränderten Aussehen klar zu kommen. Heute steht sie selbstbewusst im Leben und absolviert eine Ausbildung im Gesundheitsbereich.



Isabel Sahli erlitt als Jugendliche Verbrennungen bei einem Grillunfall. 2017 absolvierte sie ein Praktikum bei der UK Organisation «ChangingFaces» im Rahmen der «FaceEquality Kampagne». Heute studiert die junge Frau Medizin.



Viele fragen mich, ob ich mein Muttermal nicht wegmachen möchte. Aber ich will das nicht. Mein Nävus gehört zu mir.

Andrin weist einen kongenitalen melanozytären Nävus auf.

PEACE

Social Media Kampagne

Aufgrund der COVID-19 Pandemie konnten manche Aktivitäten nicht durchgeführt werden. Stattdessen haben wir diverse Aktivitäten auf Social Media verlagert. Nebst einer Facebook Seite haben wir auch einen Instagram und Twitter Account.

Die Bedeutung von digitalen Medien nimmt zunehmend zu und nicht zuletzt junge Menschen verbringen immer mehr Zeit auf Social Media Kanälen, die zu wichtigen Informationsquellen und Diskussionsforen werden.

Wir versuchen diesem Trend gerecht zu werden und haben unsere Social Media Aktivitäten ausgebaut.

Neu führen wir auch einen Instagram-Account, den wir dazu nutzen, um über Hautauffälligkeiten zu informieren und dabei negative Vorurteile abzubauen

und stattdessen positive Darstellungen von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten zu fördern. Damit wollen wir der Stigmatisierung Betroffener vorbeugen.

Folgen auch Sie uns auf unseren Social Media Kanälen und melden Sie sich für unseren Newsletter an.

- hautstigma.ch/newsletter
- facebook.com/hautstigma
- instagram.com/hautstigma
- twitter.com/hautstigma



A close-up photograph of a young girl with light brown hair, looking slightly to the right with a gentle smile. Her face and arms are covered in numerous small, brown, raised skin spots (milia). She is wearing a light pink sleeveless top and is holding a black steering wheel, suggesting she is in a toy car. The background is a soft-focus green, likely foliage.

Keine Sorge. Die braunen Punkte auf meiner Haut sind nicht ansteckend.

Jill weist eine sogenannte kutane Mastozytose auf.

Aktuelles

Face Equality Kampagne

Seit 2018 ist Hautstigma Mitglied von «Face Equality International» – einer globalen Allianz von Organisationen, die sich für eine Welt einsetzen, in der Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten gleichberechtigt und wertgeschätzt werden, ohne Vorurteile und Stigmatisierung.

Wieso ist die «Face Equality Kampagne» wichtig?

Das äussere Erscheinungsbild eines Menschen besitzt in unserer Gesellschaft eine hohe Bedeutung. Dabei besteht die Gefahr, dass Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten benachteiligt werden. Menschen, die in ihrem Erscheinungsbild von der Norm abweichen, erleben in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen. Sie werden nicht nur angestarrt und bemitleidet, sondern zum Teil auch beleidigt und benachteiligt. Weitere Probleme beinhalten Diskriminierung bei der Arbeitssuche und am Arbeitsplatz, stereotypische Darstellungen in den Medien sowie Missbrauch in sozialen Medien.

Die **#FaceEquality Kampagne** zielt darauf ab, negative Vorurteile gegenüber Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit abzuschaufen und deren Diskriminierung entgegenzuwirken. Sie setzt sich für eine Welt ein, in der alle Menschen, unabhängig von ihrem Aussehen, fair und gleichwertig behandelt werden.

- www.hautstigma.ch/face-equality-international

Face Equality Week 2021

Dieses Jahr fand vom 17. bis 24. Mai zum dritten Mal eine «Face Equality Week» statt. Zu diesem Anlass haben verschiedene Organisationen aus der ganzen Welt während einer Woche auf Social Media auf die Ziele der «Face Equality»-Kampagne aufmerksam gemacht und verschiedene Online-Diskussionen zum Thema geführt.

Zudem wurde in den sozialen Medien eine «Selfie-Challenge» lanciert, bei der darauf hingewiesen wurde, dass alle Menschen den gleichen Respekt verdienen, unabhängig davon, wie jemand aussieht.



Face Equality Selfie-Challenge, 2021



**„Kein Mitleid, sondern
Gleichbehandlung ...“**

Das wünschen sich Menschen mit einer Hautauffälligkeit

Fokusthema: Stigmatisierende Darstellung von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten in der Filmindustrie

Die Darstellung von körperlichen Auffälligkeiten, insbesondere Hautauffälligkeiten, als kennzeichnendes Merkmal einer Person findet sich schon früh in der Filmgeschichte. Bereits in der Stummfilmzeit waren sie beliebte Mittel zur Darstellung von Charaktereigenschaften einer Person. Hautauffälligkeiten, wie beispielsweise eine Narbe, waren für das Publikum sichere Hinweise auf einen zweifelhaften oder furchteinflössenden Charakter einer Person. Die Zuschauer konnten somit auf einen Blick erkennen, ob die dargestellte Person gut oder böse war.

Solche stigmatisierende Darstellungen von Figuren findet man auch häufig in Kindergeschichten. So wird eine Hexe oft mit einer Warze im Gesicht und Bösewichte mit Narben dargestellt. Im Film «König der Löwen» beispielsweise wird der hinterhältige Onkel von Simba buchstäblich «Scar» (engl. Narbe) genannt. Die Narben in seinem Erscheinungsbild sollen Hinweise auf eine dunkle Vorgeschichte und böse Charaktereigenschaften geben.



Leider haben sich solche Stereotypen in der Filmindustrie bis heute erhalten. So weisen in einer von der amerikanischen Filmindustrie erstellten Liste der «All-Time Top-10 Bösewichten» 60 % der Bösewichte eine Hautauffälligkeit an Kopf und/oder Gesicht auf¹.

Eindrückliche Beispiele findet man in den James Bond Filmen. Dort werden die Bösewichte praktisch immer mit einer Hautauffälligkeit dargestellt, so auch im neusten Film.



Die Organisationen „Face Equality International“ und „Changing Faces“ kämpfen gegen solche diskriminierende Darstellungen. Dafür wurde insbesondere die Kampagne „I am not your villain“ lanciert.



Weiterführende Informationen:

- changingfaces.org.uk/get-involved/campaign-with-us/i-am-not-your-villain



Mir ist es egal, wenn mich Leute anstarren
– machen eh alle

Helena kam mit einem Riesenmuttermal
im Gesicht zur Welt

Informationen und Angebote anderer Organisationen

Online Programme

YP Face IT

YP Face IT ist ein Online Programm, das von Fachpersonen des «Center for Apperance Research, UK» erstellt wurde. Es bietet Unterstützung für Jugendliche, die Mühe haben, mit ihrer körperlichen Auffälligkeit und damit zusammenhängenden sozialen Reaktionen umzugehen.

Das Programm beinhaltet 7 Einheiten mit verschiedenen Übungen, die jeweils etwa 45-60 min in Anspruch nehmen.



Weiterführende Informationen:

- www.ypfaceit.co.uk

Ein ähnliches Programm gibt es auch für Erwachsene:

- www.faceitonline.org.uk

CMN Online Teen Support

Die Organisation «Caring Matters Now» hat gemeinsam mit Fachpersonen des «Center for Apperance Research, UK» hilfreiche Online-Unterlagen für Jugendliche mit einem kongenitalen melanozytären Nävus zusammengestellt:



Online Teen's Resource

Weiterführende Informationen:

- www.caringmattersnow.co.uk/support/teens-support/online-teens-support-resource

SOPHIE

SOPHIE ist ein Online-Programm der Universität Bern für Jugendliche, die sich Unterstützung bei sozialen Ängsten, starker Schüchternheit oder Redeangst wünschen und ihr Selbstwertgefühl stärken möchten.

Weiterführende Informationen:

- selfhelp.psy.unibe.ch/sophie/homepage



Gemeinsam sind wir stark!
ir fördern die Vernetzung betroffener Familien.

Neue Organisationen für/von Betroffenen

Gerne informieren wir Sie hier über neu gegründete Vereine / Organisationen. Weitere Links zu verschiedenen Organisationen, die sich für die Interessen von Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit einsetzen, finden Sie auf unserer Webseite.

brandgezeichnet - Verein von und für Menschen mit Verbrennungen

Der Verein «brandgezeichnet» schafft eine Plattform zum Austausch zwischen Menschen mit Verbrennungen und unterstützt die Reintegration zurück in den Alltag nach einer Brandverletzung.

Weiterführende Informationen:

- brandgezeichnet.ch



Naevus Switzerland

2021 gründeten die Eltern eines Mädchens, das mit einem kongenitalen melanozytären Nävus (CMN) zur Welt kam, den ersten CMN-Verein in der Schweiz.

Der Verein möchte betroffene Personen vernetzen und sich für deren Interessen stark machen.

Weiterführende Informationen:

- naevus-switzerland.ch



Kennen Sie einen weiteren Verein oder eine Organisation, die für Kinder und Jugendliche mit einer Hautauffälligkeit interessant sein könnte?
Oder möchten Sie selber einen Verein aufbauen und wünschen sich diesbezüglich Unterstützung?

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Wir setzen uns für Kinder und Jugendliche mit Hautauffälligkeiten ein

Die Hautstigma-Initiative ist nur möglich dank dem grossen Engagement des ganzen Teams des Zentrums Kinderhaut am Kinderspital Zürich

Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?

Die Hautstigma-Initiative wurde von einem multidisziplinären Team von Fachpersonen des Zentrums Kinderhaut des Kinderspitals Zürich ins Leben gerufen.

Das Zentrum Kinderhaut umfasst die Abteilung Dermatologie, das Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie sowie die Haut- und Wundbehandlung und bietet dadurch ein einmaliges Versorgungsnetz für Kinder mit Hauterkrankungen und -verletzungen.

Konfrontiert mit Erlebnissen von Betroffenen sowie basierend auf wissenschaftlichen Befunden zur Stigmatisierung von Kindern mit Hauterkrankungen, sehen wir uns veranlasst, uns für die Bedürfnisse betroffener Familien stark zu machen

Trägerschaft

Initianten / Leitung

- Dr. phil. Ornella Masnari, Psychologin
- Prof. Dr. Clemens Schiestl, Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie
- Prof. Dr. phil. Markus Landolt, Leitender Psychologe, Konsiliar- und Liaisonspsychologie

Beirat

Fachleute des Zentrums Kinderhaut am Kinderspital Zürich:

- *Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie:*
KD Dr. med. Kathrin Neuhaus & PD Dr. med. Sophie Böttcher
Angela Thurnheer, Leitung Pflege
- *Dermatologie:*
PD Dr. med. Lisa Weibel & Dr. med. Martin Theiler
- *Haut- und Wundbehandlung:*
Dr. Corinne Brunner

Vertreter/-innen von Betroffenen

Geschäftsführung

- Dr. phil. Ornella Masnari
- Assistenz: Isabel Sahli

Die Hautstigma-Initiative könnte nicht ohne das grosse Engagement des ganzen Teams am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich durchgeführt werden. Ein grosses Dankeschön geht auch an die beiden Fotografinnen des Kinderspitals, Valérie Jaquet und Barbora Prekopova, die uns immer wieder wunderbare Bilder liefern.



Meine rechte Hand ist unentbehrlich
Jérôme verletzte sich als Kind bei einem Brandunfall.

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 Hauptpartner richten, welche die Realisierung dieses Projektes ermöglicht haben:

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

Ein besonderes Dankeschön für ihre Spende auch an:

- **Familie Ehrensperger**
- **Familie Godanova**
- **Familie Hartmann**
- **Familie Quach**
- **Familie Steenhoek**
- **Familie Sterchi**

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!

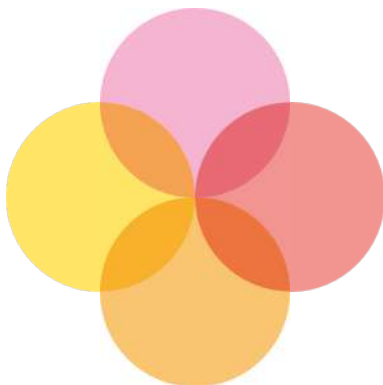
Spendenkonto

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



Impressum

Herausgeberin: Hautstigma-Initiative

Fotos: u.a. Valérie Jaquet und Barbora Prepokova (Kinderspital Zürich)

Publikation: Februar 2022

Kontakt:

Hautstigma-Initiative

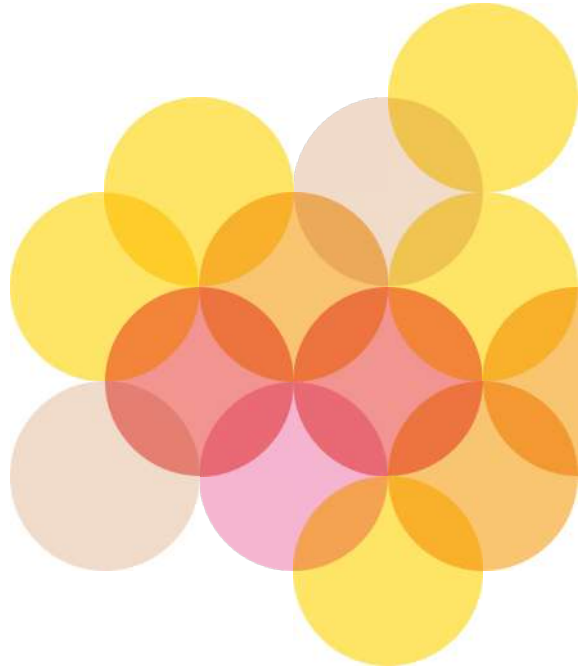
Dr. phil. Ornella Masnari

Kinderspital Zürich

Steinwiesstrasse 75

CH-8032 Zürich

info@hautstigma.ch

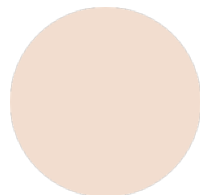


Die Hautstigma-Initiative

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachpersonen des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich ins Leben gerufen. 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.

Bleiben Sie informiert:

- hautstigma.ch
- hautstigma.ch/newsletter
- facebook.com/hautstigma
- instagram.com/hautstigma
- twitter.com/hautstigma



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:

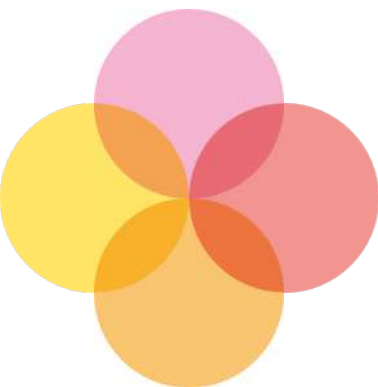
Spendenkonto Kinderspital Zürich:

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**

hautstigma.ch