

Einladung

1. Zürcher Netherton-Meeting

für betroffene Kinder, Jugendliche, Erwachsene
und deren Familien

Samstag, 13. Mai 2023, 10:00-16:00 Uhr
Treffpunkt: Zoo Zürich

Einladung für ein NETHERTON Meeting

Das Netherton Syndrom ist eine seltene Hauterkrankung, die etwa 1 auf 200'000 Neugeborene betrifft. Typischerweise treten ab den ersten Lebenswochen eine Rötung und Schuppung der Haut auf. Zudem können Haarverlust, wiederholte Infektionen, Ernährungsprobleme und eine Tendenz zu allergischen Reaktionen auftreten.

Zur Unterstützung von Betroffenen ist ein spezialisiertes, interdisziplinäres Team von grosser Wichtigkeit. In Europa gibt es zudem Netherton-Betroffenen-Organisationen, die zu einer Verbesserung der Versorgung und Vernetzung Betroffener führen.

Im Rahmen unserer Hautstigma Initiative – ein Projekt zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit – organisieren wir am **13. Mai 2023** ein **Netherton-Familien-Treffen**. Gerne laden wir betroffene Kinder, Jugendliche, Erwachsene und ihre Familien ein, daran teilzunehmen.

Das Treffen steht allen interessierten Familien offen – sowohl aus der Schweiz, wie auch aus dem Ausland. Die Kommunikationssprache wird Deutsch sein.

Ziele dieser Veranstaltung sind:

- Vernetzung von betroffenen Familien
- Vertiefte Informationen über das Krankheitsbild und neue Behandlungsmöglichkeiten
- Austausch bzgl. Herausforderungen und Unterstützungsmassnahmen im Alltag

Über Ihre Teilnahme freuen wir uns sehr

Das Organisationskomitee

- Dr. Ornella Masnari (Psychologin, Hautstigma-Initiative)
- Corinne Brunner (Pflegeexpertin APN, Haut und Wundberatung)
- PD Dr. Lisa Weibel (Leitende Ärztin, Pädiatrische Dermatologie)

ein Projekt am



Programm

Wann und Wo

Samstag, 13. Mai 2023, 10:00 – 16:00 Uhr
Zoo Zürich, Seminarraum Naturwerkstatt

- 09:45 **Versammlung Gruppentreffpunkt Zoo Zürich**
- 10:00- 13:00 **Seminar** (Räumlichkeiten: Seminarraum «Naturwerkstatt»)^{1, 2}
- Vorstellung der teilnehmenden Familien
 - Fachinputs
 - Kaffeepause
 - Erfahrungsaustausch
- 13:30-14:30 **Mittagessen**
- 15:00-16:00 **Gemeinsame Zoo-Führung**¹

¹ genaues Programm folgt noch, je nach Anmeldungen und Interesse/Inputs der Teilnehmer/innen)

² Betreutes Kinderprogramm parallel zum Seminar

Kontakt

Dr. Ornella Masnari, Psychologin und Leiterin der Hautstigma-Initiative
Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
ornella.masnari@kispi.uzh.ch

ein Projekt am



Antwort-Formular (2/2)

Damit wir unser Programm möglichst gut Ihren Bedürfnissen anpassen können, bitten wir Sie, uns vorgängig bereits ein paar Fragen/Themen anzugeben, die Sie gerne behandeln möchten. Die Themen können alle möglichen Bereiche betreffen (z.B. Behandlungsmöglichkeiten, Hautpflege, Kindergarten/Schule, Ausbildung/Beruf, Hobbies, psychosoziale Themen, u.v.m.).

Fragen/Themen, die Sie gerne besprechen möchten:

Die Veranstaltung ist stark von der Mitwirkung der Teilnehmer/innen abhängig. Wären Sie bereit, einen aktiven Beitrag zu leisten (z.B. Interview/ Input zu einem Thema geben/ Diskussionsrunde leiten, Erfahrungen bzgl. Einschulung/Ausbildung teilen, etc.)

Ideen, was Sie selbst beitragen könnten: