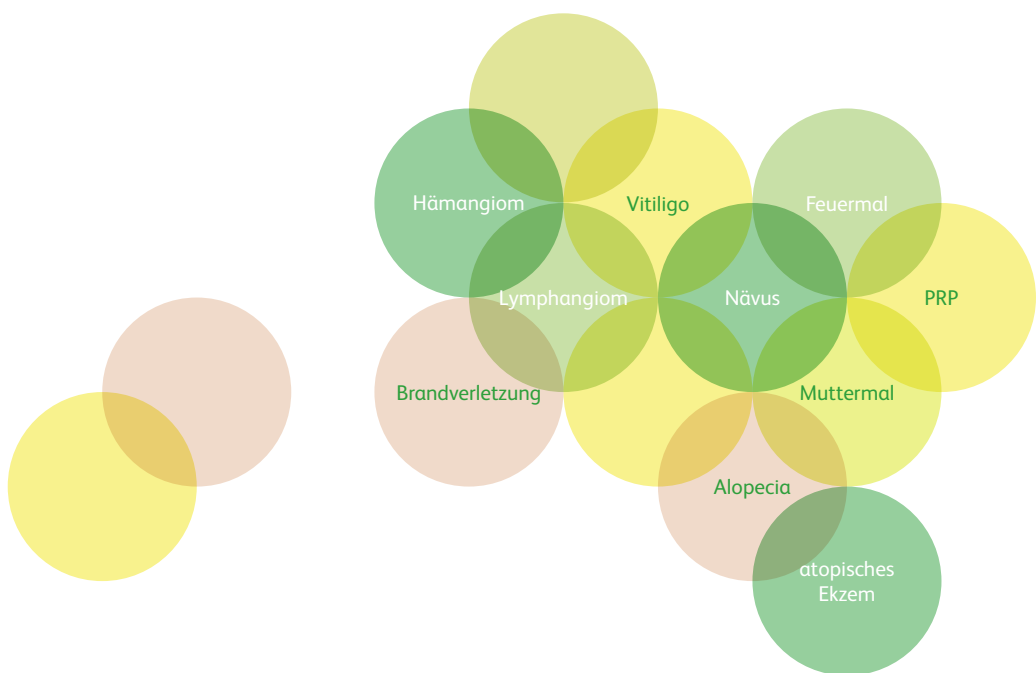


Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern
und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2022



Inhaltsverzeichnis

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick	3
Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?	5
Kongenitale melanozytäre Nävi (CMN)	5
Feuermale (Naevus flammeus)	9
Was leistet die Hautstigma-Initiative?	11
Wir begleiten und unterstützen	11
Wir beraten und stärken	13
Wir vernetzen	15
Wir schulen: Medizinische Camouflage	17
Wir informieren und sensibilisieren	19
Wir setzen uns für Prävention ein	27
Projekte anderer Organisationen	28
HAUTcouture – der Podcast mit NANÉE	28
Dokumentarfilm „NEVUS... I OWN IT“	28
Projekt #ShowUs	29
SHAKE MY BEAUTY	29
Bilderbücher	31
Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?	33
Gönner und Spenden	35
Impressum	36

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» wollen wir die Gesellschaft über Hautauffälligkeiten informieren und der Stigmatisierung von Betroffenen vorbeugen.

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



Mein Nävus gehört zu mir.

Taina wurde mit einem grossen Mutter mal – einem kongenitalen melanozytären Nävus – geboren

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?

Hautauffälligkeiten können verschiedene Ursachen haben. Sie können angeboren oder durch Krankheiten oder Unfälle bedingt sein. Wir verwenden bewusst den Begriff «Auffälligkeit» und versuchen damit jegliche Begriffe zu vermeiden, die eine negative Konnotation haben, wie beispielsweise «Entstellung» oder «Missbildung».

Nachfolgend stellen wir Ihnen zur Veranschaulichung zwei Hautauffälligkeiten genauer dar. Weiterführende Informationen zu diesen und weiteren Hautauffälligkeiten finden Sie auf unserer Website.

Kongenitale melanozytäre Nävi (CMN)



Die braune Farbe stammt vom Hautfarbstoff Melanin, der von speziellen Hautzellen, den Melanozyten, gebildet wird. Die Abkürzung «CMN» stammt vom englischen Begriff «congenital melanocytic nevus» und wird auch viel im deutschsprachigen Raum verwendet.

Wie häufig sind CMN?

Während kleine und mittelgrosse Nävi relativ häufig sind (1-2% aller Neugeborenen) treten grosse Nävi (>20cm) viel seltener auf. Nur etwa eines von 20'000 Neugeborenen ist davon betroffen.

Wie entstehen CMN?

CMN entstehen aufgrund einer Genmutation. Diese Genveränderungen treten während der Entwicklung des Embryos im Mutterleib auf. Die Ursache dieser Mutationen sind derzeit nicht bekannt. CMN entstehen also durch Zufall und werden nicht vererbt.

Was sind CMN?

Als kongenitale melanozytäre Nävi bezeichnet man angeborene, braune Muttermale, die überall am Körper auftreten können und sich hinsichtlich Farbe (hell- bis dunkelbraun), Grösse, Dicke und Behaarung unterscheiden.

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

Welche Risiken bestehen bei CMN?

- *Entartungsrisiko:*
CMN sind prinzipiell gutartig. In seltenen Fällen kann sich daraus ein schwarzer Hautkrebs entwickeln. Dieses Risiko ist allerdings deutlich geringer als früher angenommen und hängt von der Grösse und Struktur des CMN ab.
- *Neurologische Komplikationen:*
Bei Kindern mit grossen CMN, begleitet von vielen kleinen sogenannten Satellitennävi, treten selten auch Veränderungen im Zentralnervensystem (Gehirn oder Rückenmark) auf. Diese Veränderungen können manchmal zu neurologischen Symptomen wie Krampfanfällen führen.

Therapie

Ob ein CMN chirurgisch behandelt werden soll, ist ein schwieriger Entscheid, der sorgfältig abzuwägen ist. Ein klarer Grund für eine chirurgische Entfernung eines Nävus ist der Verdacht auf eine bösartige Entartung. Aber es bleibt unklar, ob eine präventive chirurgische Entfernung des CMN das Entartungsrisiko effektiv verringert. Zu den häufigsten Gründen für eine chirurgische Entfernung des CMN gehören ästhetische Überlegungen und die Befürchtung oder Beobachtung, dass ein Kind aufgrund negativer Vorurteile anderer Menschen nachteilig behandelt wird.

Es gibt CMN, die aufgrund ihrer Grösse und Lokalisation relativ einfach chirurgisch entfernt werden können, wobei man dann statt einem Nävus

eine Narbe hat. Es gibt aber auch CMN, bei denen eine chirurgische Entfernung kaum oder nur teilweise möglich ist. Zur Entfernung eines grossen CMN braucht es mehrere Eingriffe, die sich teilweise über mehrere Jahre hinweg ziehen. Dabei sind komplexe chirurgische Verfahren (z.B. Hautexpander oder Eigenhautverpflanzungen) notwendig.

Beratung am Universitäts-Kinderspital Zürich

Aufgrund der Komplexität dieses Hautbildes werden Kinder und Jugendliche mit CMN – ab Geburt bis zum Übergang in die Erwachsenenmedizin – am Zentrum für Kinderhaut des Kinderspitals Zürich im Rahmen eines multidisziplinären Teams behandelt. Dieses umfasst Fachpersonen der Dermatologie, der plastisch-rekonstruktiven Chirurgie, der Pflegeberatung sowie der Psychologie. Eine gemeinsam geführte Sprechstunde bietet eine fachübergreifende, spezialisierte Expertise mit dem Ziel, betroffene Kinder und deren Familien umfassend zu informieren und zu begleiten.



Mein Feuermal ist nicht ansteckend – mein Lachen schon.

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

Feuermale (Naevus flammeus)



Was sind Feuermale?

Ein Feuermal, auch Naevus flammeus oder kapilläre Malformation genannt, ist eine gutartige Hautveränderung mit rötlich bis rot-violetter Farbe. Dabei handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung der feinen Blutgefäße der Haut, die zahlreicher vorhanden sind als üblich und im Verlauf kleine Knötchen bilden können.

Feuermale können überall am Körper auftreten. Oft ist nur eine Körperseite betroffen. Am häufigsten treten sie im Gesicht und am Hals auf.

Wie häufig sind Feuermale?

Feuermale zeigen sich bei etwa 3 von 1000 Neugeborenen, Mädchen sind etwas häufiger betroffen.

Welche Risiken bestehen?

Meistens handelt es sich um eine isolierte Fehlbildung an der Haut ohne

weitere körperliche Einschränkungen. In seltenen Fällen können zusätzliche Begleitfehlbildungen der Augen oder des Gehirns vorliegen.

Therapie

Feuermale können mittels Lasertherapie behandelt werden. Diese führt zu einer Aufhellung des Feuermals («Ablassung» genannt). Das Feuermal verschwindet jedoch meist nicht vollständig. Für ein gutes Resultat sind oft mehrere Laserbehandlungen erforderlich. Bei etwa einem Drittel der Kinder zeigt sich eine starke Aufhellung (Ablassung von 80 %), bei einem weiteren Drittel eine Ablassung von etwa 70 % und beim letzten Drittel eine Ablassung von 30-50 %.

Begleitend zur Lasertherapie wird oft auch eine Lokalbehandlung mit einem Medikament in Form einer Crème durchgeführt. Dies führt dazu, dass die Lasertherapie besser wirkt und das Feuermal weniger nachdunkelt.

Die Behandlung von Feuermalen bedingt eine fundierte Expertise. Kinder mit Feuermalen sollten in spezialisierten pädiatrischen Zentren behandelt werden, welche nebst der fachlichen Expertise auch eine kindgerechte Infrastruktur – wie beispielsweise ein speziell für die Betreuung von Kindern ausgebildetes Pflege- und Anästhesie-Personal –, denn bei jüngeren Kindern wird eine Lasertherapie in der Regel in einer kurzen Narkose oder Analgosedation durchgeführt.

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 Drittmittel.



Karin Willi
Pflegeberaterin Plastische Chirurgie

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

Helena kam mit einem Riesenmuttermal im Gesicht zur Welt

Unsere Narben bestimmen nicht unser Leben.

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

Wir beraten und stärken

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

Kinder und Jugendliche mit einer komplexen Hauterkrankung brauchen oft eine langdauernde medizinische Behandlung, was für die ganze Familie kräftezehrend sein kann. Angstausslösende 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 oder Psychotherapie 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.



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

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



„Kein Mitleid, sondern
Gleichbehandlung ...“

Das wünschen sich Menschen mit einer Hautauffälligkeit

hautstigma.ch

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 wird individuell auf den Hutton 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



hautstigma.ch

Wir informieren und sensibilisieren

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

hautstigma.ch

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 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.

Weitere 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



hautstigma.ch

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.

Social Media Aktivitäten

Während der COVID-19 Pandemie haben wir diverse Aktivitäten auf Social Media verlagert. Nebst einer Facebook Seite haben wir auch einen Instagram 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 sind auch auf Social Media aktiv.

Nebst einer Facebook-Seite führen wir auch einen Instagram-Account, den wir dazu nutzen, um über Hautauffälligkeiten zu informieren und dabei falsche 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

Schaut mich ruhig an

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



Keine Sorge. Die braunen Punkte auf meiner Haut sind nicht ansteckend.
Jill weist eine sogenannte kutane Mastozytose auf.

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 abzuschaffen 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 2022

Dieses Jahr fand vom 17. bis 24. Mai 2022 zum vierten Mal eine «Face Equality Week» statt. Zu diesem Anlass haben verschiedene Organisationen aus der ganzen Welt während einer Woche auf die Ziele der «Face Equality»-Kampagne aufmerksam gemacht.

Das diesjährige Motto war: „Face Equality is a Human Right“.



Face Equality Selfie-Challenge

Eine «Selfie-Challenge» zielte darauf ab, die Face Equality Aktion auf Social Media bekannt zu machen.



Wir setzen uns für Prävention ein
Verbrühungen und Verbrennungen gehören zu den häufigsten Unfällen im Kindesalter

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 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 kann man durch Sicherheitsmassnahmen verhindern. Daher Präventionsarbeit wichtig.

Das Team des Zentrums für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich nutzt die von Deutschland aus lancierten Aktion **«Tag des brandverletzten Kindes»**, welche jeweils am 7. Dezember stattfindet, um auf Massnahmen zur Prävention von thermischen Verletzungen hinzuweisen.

Weitere Informationen unter:

hautstigma.ch/tag-des-brandverletzten-kindes



Projekte anderer Organisationen

HAUTcouture – der Podcast mit NANÉE

Als 1,85m grosse Frau, die mit einem kongenitalen melanozytären Nävus geboren wurde, musste NANÉE lernen, nicht der Norm zu entsprechen. Heute steht sie mit deutschem Empowerment-Pop als Sängerin auf der Bühne und inspiriert Menschen in Vorträgen und Workshops dazu, zu sich zu stehen und selbstbewusst ihren eigenen Weg zu gehen, ganz egal, was andere sagen. Und genau darum geht es auch in ihrem Podcast „HAUT Couture – ICH BIN ICH und das ist gut so“.

- hautstigma.ch/haut-couture-nanee



Dokumentarfilm „NEVUS... I OWN IT“

„Nevus... I Own It“ ist ein Dokumentarfilm über eine junge Frau, Lucie, die mit einem kongenitalen melanozytären Nävus zur Welt kam und ihrer Reise zu Selbstakzeptanz. Dabei werden auch ihre Familie und nahestehende Personen miteinbezogen. Regisseurin und Produzentin ist Lucies Mutter.

- hautstigma.ch/dokumentarfilm-nevus-i-own-it



Projekt #ShowUs

Im Rahmen des Projekts #ShowUs stellte Dove – in Zusammenarbeit mit Getty Images und Girlgaze – eine Bilddatenbank zusammen mit mehr als 14.000 Bildern, die weibliche und nicht-binäre Menschen zeigt, in all ihren Formen. Damit zielt das Projekt darauf ab, authentische und vielfältige Repräsentationen von Frauen aus der ganzen Welt zu fördern und dabei der engen Definition von Schönheit, die man häufig in Medien und Werbung findet, ein Ende zu setzen und stattdessen vielfältige Facetten von Schönheit zu zeigen.

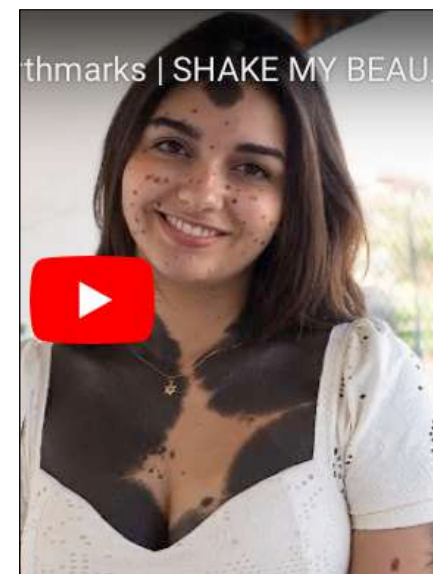
- hautstigma.ch/projekt-showus



SHAKE MY BEAUTY

SHAKE MY BEAUTY ist eine Video-Serie, die Menschen mit einem aussergewöhnlichen Erscheinungsbild und ihre Geschichten vorstellt. Dabei wird die gängige Definition von Schönheit infrage gestellt und gezeigt, wie diese Menschen voller Selbstvertrauen ihr Leben meistern.

- hautstigma.ch/shake-my-beauty





Mein Teddy begleitet mich durch dick und dünn

Alica kam mit einem Hämangiom zur Welt.

Bilderbücher

Auf unserer Webseite finden Sie eine Sammlung von Kinderbüchern zu diversen Hauterkrankungen und den Themen «Anders sein», «Diversität», «Inklusion» sowie zur Förderung eines positiven Körperbildes.

Weiterführende Informationen dazu finden Sie unter: www.hautstigma.ch/informationen/medien/buchtipps/kinderbuecher



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 Hautauffälligkeiten.

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, Fachpsychologin
- Prof. Dr. Clemens Schiestl, Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie
- Prof. Dr. phil. Markus Landolt, Chef-Psychologe, Konsiliar- und Liaisonspsychologie



Geschäftsführung

- Dr. phil. Ornella Masnari
 - Assistenz: Isabel Sahli
 - Praktikantin: Celina Weber

Beirat

Fachleute des Zentrums Kinderhaut am Kinderspital Zürich:

- *Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie:*
PD 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. des. Corinne Brunner

Vertreter/-innen von Betroffenen

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.

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

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

hautstigma.ch

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 Torchetti**
- **Familie Tuor**

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.

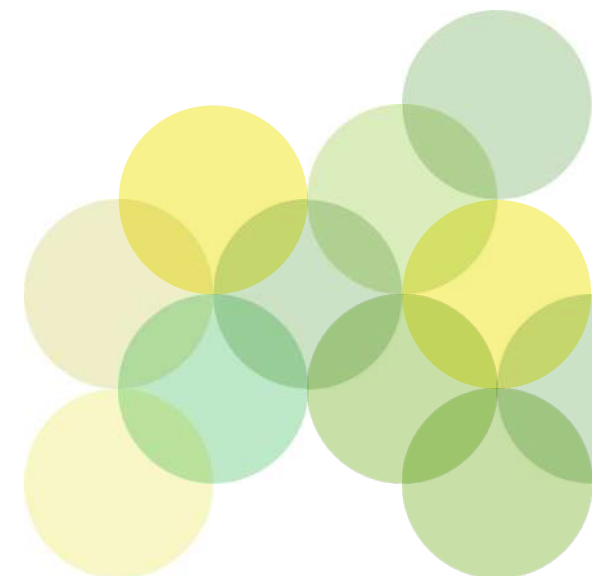
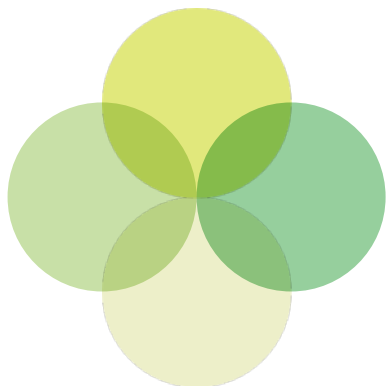
Möchten auch Sie die Hautstigma-Initiative unterstützen? Wir bieten diverse Möglichkeiten, eine Partnerschaft einzugehen oder ganz bestimmte Angebote und Aktivitäten zu unterstützen. Kontaktieren Sie uns!

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

hautstigma.ch



Impressum

Herausgeberin: Hautstigma-Initiative

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

Publikation: März 2023

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

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 bei der Zahlung folgenden
Vermerk hinzufügen:
Projekt 10228 – Hautstigma



hautstigma.ch

Eine Initiative am:



**Das Spital der
Eleonorenstiftung**