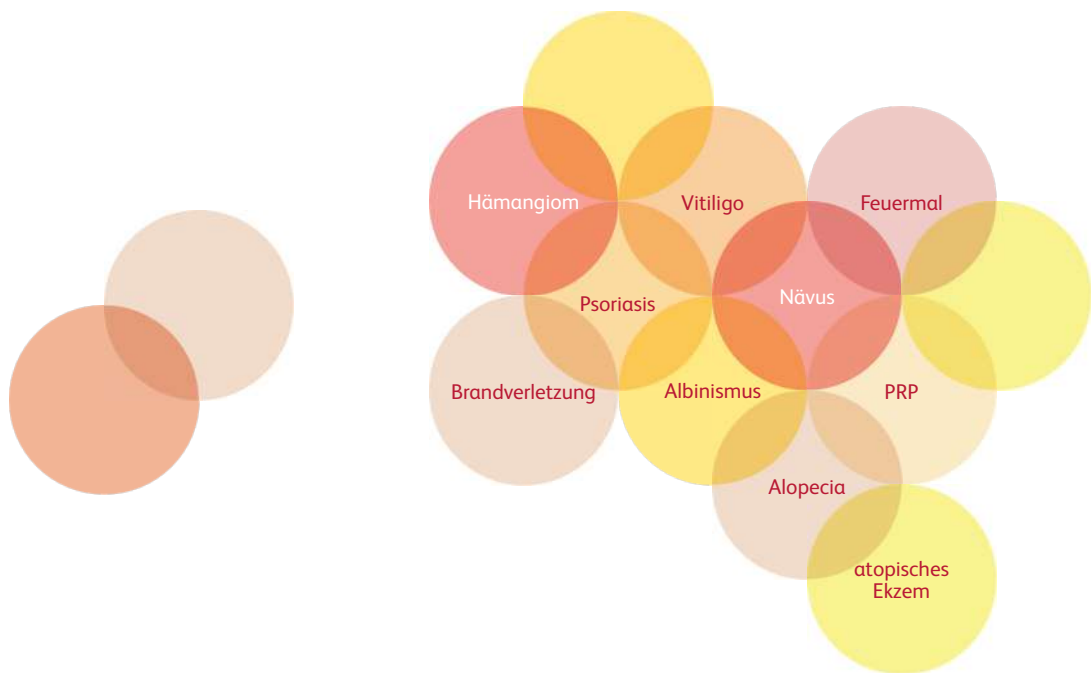


Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2023



Inhaltsverzeichnis

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick	5
Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?	7
Was leistet die Hautstigma-Initiative?	9
Wir begleiten und unterstützen	9
Wir beraten und stärken	11
Wir vernetzen	13
Wir schulen	15
Wir informieren und sensibilisieren	17
Wir setzen uns für Prävention ein	25
Aktuelles	27
Informationsanlass zum Netherton Syndrom	27
Informationsanlass zu Ektodermale Dysplasien	29
Interview mit Clemens Schiestl anlässlich seiner Pensionierung	30
Projekte anderer Organisationen	32
Celina Leroy: Portraits von Menschen mit vaskulären Auffälligkeiten	32
Ein Teil von mir: Fotoausstellung über Brandverletzungen	32
Zebedee: Eine inklusive Talentagentur	33
Shake my beauty: Video-Serie	33
Face Equality: Tell Hollywood Visible Difference Doesn't Equal Evil!	33
Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?	34
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, mit dem Ziel, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Hautveränderungen oder solchen, die durch Krankheit oder Unfall verursacht wurden, zu verbessern.

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 sich negativ auf ihre Lebensqualität und ihr psychisches Wohlbefinden auswirken.

Die Hautstigma-Initiative engagiert sich für diese betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Angehörigen.

«Ich pack's»

Unter dem Leitmotiv «Ich pack's» bieten wir Beratung und Unterstützung für direkt betroffene Familien an. Zudem fördern wir die Vernetzung von Betroffenen.

«Sich(t) verändern»

Unter dem Motto «Sich(t) verändern» wollen wir die Öffentlichkeit über Hautauffälligkeiten aufklären und aktiv der Stigmatisierung von Betroffenen entgegenwirken.

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



Foto: Valérie Jaquet

Was verstehen wir unter Hautauffälligkeiten?

Hautauffälligkeiten können verschiedene Ursachen haben. Sie können angeboren oder aufgrund von Krankheiten oder Unfälle entstanden 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.



Bei der **kutanen 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.



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».

Mein Nävus gehört zu mir.

Taina wurde mit einem grossen Muttermal – einem kongenitalen melanozytären Nävus – geboren

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, erfordern oft lange Spitalaufenthalte und eine lange Rehabilitation. Dies kann eine Belastung für die ganze Familie darstellen. Wir begleiten und unterstützen betroffene Familien.

Kinder und Jugendliche, die aufgrund komplexer Hautverletzungen, wie zum Beispiel tiefen Verbrennungen, lange Zeit im Spital verbringen müssen, empfinden den Übergang vom geschützten Umfeld des Spitals zurück in den Alltag oft als eine bedeutende Herausforderung. Nach Spitalaustritt steht häufig eine lange Rehabilitationsphase bevor, welche für die gesamte Familie kraftraubend sein kann.

Kinder und Jugendliche mit komplexen Hautverletzungen erhalten am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich die Unterstützung einer Pflegeberaterin. Diese begleitet betroffene Familien während des Übergangs vom Spitalaufenthalt in die ambulante Versorgung und darüber hinaus. Dabei arbeitet sie eng mit dem interdisziplinären Team zusammen, das sowohl an der stationären als auch an der ambulanten Betreuung des Kindes beteiligt ist. Sie unterstützt die Familie bei der Koordination und Umsetzung der erforderlichen Rehabilitationsmassnahmen zu Hause.

Die «Pflegeberatung Plastische Chirurgie» hat sich erfolgreich als Teil der «Advanced Nursing Practice (ANP) Haut und Wunde» am Kinderspital Zürich etabliert. Die «ANP» beschreibt die praxisorientierte Tätigkeit von spezialisierten und erfahrungsreichen Pflegekräften. Leider sind solche Dienstleistungen in unserem Gesundheitssystem nur eingeschränkt erstattungsfähig. Daher ist die Fortführung dieses Angebots auf Drittmittel angewiesen.



Karin Willi
Pflegeberaterin Plastische Chirurgie

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 benötigen oft eine langwierige medizinische Behandlung, was für die ganze Familie belastend sein kann. Ereignisse, die Ängste auslösen, wie beispielsweise ein Verbrennungsunfall, können zudem mit posttraumatischen Belastungsreaktionen einhergehen.

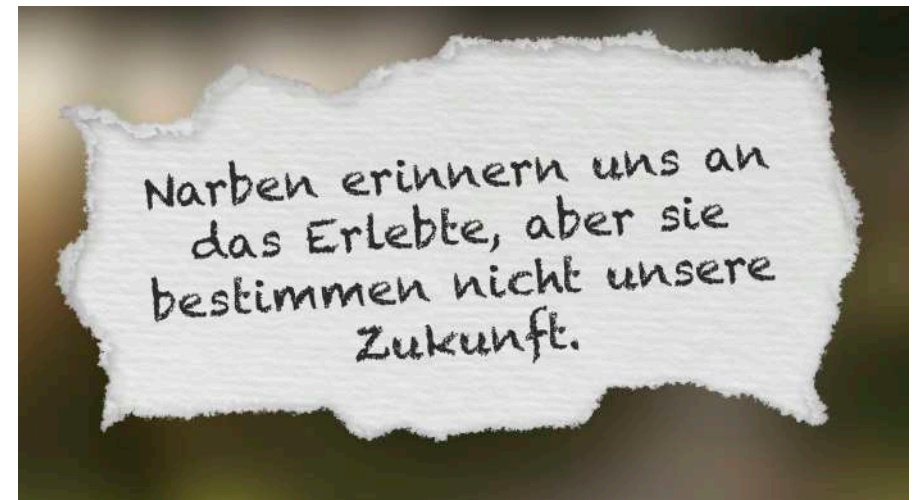
Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihres äusseren Erscheinungsbilds auffallen, im Alltag oft unangenehme soziale Reaktionen erleben. Sie werden angestarrt, gemieden und sogar beschimpft oder verspottet, was sich nachteilig auf ihre Lebensqualität und ihr psychisches Wohlbefinden auswirken 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 wird den Bedürfnissen der Familie angepasst und kann sowohl die Beratung des betroffenen Kindes als auch der Eltern umfassen.

Kontakt:
Dr. phil. Ornella Masnari
Fachpsychologin
eidg. anerkannte Psychotherapeutin
ornella.masnari@kispi.uzh.ch

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





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

Wir vernetzen

Es gibt leider nur wenige Organisationen in der Schweiz, 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 aktiv fördern.

Die Vernetzung von Betroffenen ist ein wichtiger Schritt zur Stärkung einzelner Familien. Der Austausch mit anderen, die ähnliche Situationen erlebt haben, kann äusserst wertvoll sein. Daher setzen wir uns dafür ein, die Vernetzung von Familien mit Kindern, die von Hauterkrankungen betroffen sind, aktiv zu fördern.

Dafür unterstützen wir als ersten Schritt bereits bestehende Organisationen, indem wir ihre Bekanntheit fördern und betroffene Familien auf deren Angebote aufmerksam machen.

Zusätzlich dazu fördern wir die Vernetzung von Betroffenen, indem wir Familien mit ähnlichen Hautauffälligkeiten zusammenbringen, Treffen

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

Wenn Familien vor schwierigen Entscheidungen stehen, wie beispielsweise der Frage, ob ein grossflächiges Muttermal chirurgisch entfernt werden sollte oder nicht, kann der Austausch mit anderen Familien, die ähnliche Entscheidungen getroffen haben, äusserst hilfreich sein. Wir setzen uns dafür ein, 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 wird 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

„Kein Mitleid, sondern
Gleichbehandlung ...“

Das wünschen sich Menschen mit einer Hautauffälligkeit



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

Durch die Hautstigma-Initiative engagieren wir uns für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Hautveränderungen. Dies schliesst nicht nur die direkte Unterstützung der Betroffenen ein, sondern beinhaltet auch unsere Bemühungen, die Öffentlichkeit über Hauterkrankungen zu informieren und der Stigmatisierung der Betroffenen entgegenzuwirken.

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 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, Literaturhinweise und weiterführende Informationen: hautstigma.ch/kampagnen

The screenshot shows the website for 'Hautstigma', an initiative for children and adolescents with skin conditions. The main navigation includes: Informationen, Unterstützung, Kampagnen, Wissenschaft, Erfahrungsberichte, Mitmachen, News. The featured exhibition is '«Schaut uns ruhig an» – Ausstellung des Zentrums Kinderhaut', running from 8. to 23. September 2018, from 14:00 to 19:00 on weekdays and 13:00 to 17:00 on weekends at the Children's Hospital Zurich. A 'Mehr erfahren' button is visible. Below the exhibition details are three columns: 'Was wir wollen' (Our goal is to support families and raise awareness), 'Ich pack's!' (We offer support for children and adolescents and their families), and 'Sich[t] verändern' (We aim to reduce stigma and discrimination).

Social Media Aktivitäten

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

Die Bedeutung digitaler Medien nimmt stetig zu. Insbesondere junge Menschen verbringen vermehrt Zeit auf Social-Media-Plattformen, die zu bedeutenden Informationsquellen und Diskussionsforen werden.

Um diesem Trend gerecht zu werden, sind wir aktiv auf Social Media vertreten.

Neben einer Facebook-Seite betreiben wir auch einen Instagram-Account. Dort informieren wir über Hautauffälligkeiten, bauen falsche Vorurteile ab und fördern positive

Darstellungen von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten. Unser Ziel ist es, der Stigmatisierung von Betroffenen entgegenzuwirken.

Wir laden Sie ein, uns auf unseren Social Media Kanälen zu folgen und sich für unseren Newsletter anzumelden.

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



Face Equality Kampagne

Seit 2018 ist die Hautstigma Initiative Mitglied von «Face Equality International» – einer globalen Allianz von Organisationen, die sich gemeinsam 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 spielt in unserer Gesellschaft eine bedeutende Rolle. Dabei besteht die Gefahr, dass Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten benachteiligt werden. Menschen, die in ihrem Erscheinungsbild von der Norm abweichen, sehen sich im Alltag häufig unangenehmen sozialen Reaktionen ausgesetzt. Sie werden nicht nur angestarrt und bemitleidet, sondern zum Teil auch beleidigt und benachteiligt. Weitere Herausforderungen umfassen Diskriminierung im Rahmen der Arbeitssuche und am Arbeitsplatz, stereotype Darstellungen in den Medien sowie Belästigung in sozialen Medien.

Die **#FaceEquality-Kampagne** hat das Ziel, negative Vorurteile gegenüber Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten zu beseitigen und Diskriminierung entgegenzuwirken. Sie engagiert sich für eine Welt, in der alle Menschen, unabhängig von ihrem äusseren Erscheinungsbild, fair und gleichwertig behandelt werden.

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

Face Equality Week 2023

Dieses Jahr fand vom 15. bis 19. Mai 2023 zum fünften 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: **«#WeWillNotHide»**. Mit diesem Leitsatz setzt sich die Face Equality Bewegung dafür ein, das Bewusstsein und Verständnis für Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten zu stärken und negative Vorurteile und Stigmatisierung abzubauen.



„Our voices deserve to be heard and our faces deserve to be seen. It's time for the world to listen, to see us, to no longer hide us from sight.“

- faceequalityinternational.org



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

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



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.

Viele dieser Unfälle kann man durch Sicherheitsmassnahmen verhindern. Daher Präventionsarbeit wichtig.

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.

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

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



Aktuelles

Informationsanlass zum Netherton Syndrom

Das Netherton Syndrom ist eine seltene Erkrankung bei der es typischerweise zu einer Rötung und Schuppung der Haut kommt, oft begleitet von Haarverlust, wiederholten Infektionen und Ernährungsproblemen. Am 13. Mai 2023 organisierten wir erstmals ein Familien-Treffen für Betroffene in Zürich

Das Netherton-Syndrom ist eine seltene Hauterkrankung. In der Schweiz wird etwa alle drei Jahre ein Kind damit geboren. Typischerweise zeigen sich ab den ersten Lebenswochen Rötung und Schuppung der Haut, Haarverlust, wiederholte Infektionen, Ernährungsprobleme, Gedeihstörungen und allergische Reaktionen.

Die Ursache des Netherton Syndrom liegt in einer genetischen Mutation eines Gens, das den Aufbau der äusseren Hautschicht (Hautbarriere) beeinflusst. Beim Netherton-Syndrom fehlt ein bestimmtes Eiweiss in der Haut, was zu einer schuppigen und vermehrt durchlässigen Hautbarriere führt. Dieser Hautbarriere Defekt erhöht das Risiko von Infektionen.

Es gibt bisher keine Therapie zur vollständigen Heilung des Netherton-Syndroms. Die Behandlung umfasst unterstützende Massnahmen, um Komplikationen zu verhindern und das Hautbild sowie das Wohlbefinden zu verbessern. Dazu gehört meist eine aufwändige Hautpflege, die tägliches Baden und mehrmaliges Eincremen einschliesst.

- www.hautstigma.ch/netherton

Auf unserer Webseite berichten **Gabriell** und seine Familie von ihrem Alltag mit dieser Erkrankung.

- www.hautstigma.ch/gabriell



Am 13. Mai 2023 organisierten wir ein erstes **Netherton Familien-Treffen** in der Schweiz. Als Einstieg berichteten zwei Betroffene über ihre bisherige Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung. Anschliessend folgte ein reger Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmenden. Zuletzt stellte Frau PD Dr. Lisa Weibel (Leiterin der Dermatologie im Kinderspital Zürich) den aktuellen Stand der Wissenschaft und neue Behandlungsmöglichkeiten vor. Nach einem feinen Mittagessen folgte als Abschluss eine Zoo-Führung durch die Lewa Savanne.

**Meine Haut ist nicht ansteckend –
mein Lachen schon.**

Gabriell wurde mit dem Netherton-Syndrom geboren. Diese Hauterkrankung zeichnet sich durch Rötung und Schuppung der Haut aus



Wir fördern die Vernetzung von Betroffenen

Am 4. November 2023 organisierten wir ein Treffen für Familien, die von einer ektodermalen Dysplasie betroffen sind.

Informationsanlass zu Ektodermale Dysplasien

Ektodermale Dysplasien sind seltene genetische Erkrankungen, die durch Probleme der Haut und verwandter Strukturen wie Nägel, Haare, Zähne sowie Schweiss- und Talgdrüsen gekennzeichnet sind. Am 4. November 2023 organisierten wir erstmals ein Familien-Treffen für Betroffene in Zürich.

Ektodermalen Dysplasien stellen eine Gruppe von über 200 seltenen genetischen Erkrankungen dar, die auf einer Entwicklungsstörung des äusseren Keimblattes des Embryos, dem sogenannten Ektoderm, basieren. Diese Störung führt zu Problemen in Bezug auf die Haut und damit verbundene Strukturen wie Nägel, Haare, Zähne sowie Schweiss- und Talgdrüsen.

In der am häufigsten auftretenden Form der ektodermalen Dysplasien haben Betroffene eine verminderte Anzahl von Schweissdrüsen, was zu einer eingeschränkten Schweissproduktion führt. Dies beeinträchtigt die Regulierung der Körpertemperatur, wodurch Vorsicht geboten ist, um Überhitzung zu vermeiden.

Betroffene Kinder weisen häufig nur wenige und speziell geformte Zähne auf und die Körper- und Kopfhaare sowie Wimpern und Augenbrauen sind spärlich ausgeprägt. Aufgrund der Beeinträchtigung verschiedener Drüsen können Probleme mit der Tränenflüssigkeit, dem Nasensekret und der Speichelproduktion auftreten. Dadurch kann es für Betroffene schwierig sein, trockene Lebensmittel zu schlucken.

Bislang gibt es keine vollständige Heilung für ektodermale Dysplasien. Die Therapieansätze konzentrieren sich auf die Behandlung einzelner

Symptome, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

- www.hautstigma.ch/ektodermale-dysplasie

Auf unserer Webseite finden Sie einen **Erfahrungsbericht von Jean-Pierre Fuhrer** (53 Jahre alt). Darin berichtet der heutige Familienvater, wie es war mit ED aufzuwachsen und wie er lernte damit zurecht zu kommen.



- www.hautstigma.ch/jean-pierre

Am 4. November 2023 organisierten wir ein erstes **Familien-Treffen für ektodermale Dysplasien** in der Schweiz. Als Einstieg berichteten drei Betroffene über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung. Danach präsentierten Frau Dr. Luchsinger (Oberärztin, Dermatologie, Kinderspital Zürich) und Frau Dr. Semmler (Universitätsklinikum Erlangen) den aktuellen Stand der Wissenschaft sowie neue Behandlungsmöglichkeiten. Währenddessen kümmerte sich Dr. Knopf (Spitalclown) um die Unterhaltung der Kinder.

Clemens Schiestl – ein Rückblick auf eine Karriere im Dienst der Behandlung von Kindern mit Brandverletzungen

In einem Interview anlässlich seiner Pensionierung als Leiter Zentrum Kinderhaut, Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie und Zentrum für brandverletzte Kinder am Kinderspital Zürich reflektiert Clemens Schiestl über seine Laufbahn, die Transformation der medizinischen Praxis und damit einhergehende Herausforderungen.



Foto: Barbora Prekopova

Clemens Schiestls Reise begann in Freiburg im Breisgau, wo er sich nach der Schulzeit für eine Ausbildung zum Krankenpfleger entschied. Dort zog ihn die Medizin mehr und mehr in ihren Bann, und so folgte Schiestl seinem Herzen und absolvierte später ein Medizinstudium in Freiburg. Seine erste Assistenzstelle führte ihn nach Kassel, wo er sich auf plastisch-rekonstruktive Chirurgie und die Behandlung von Verbrennungen spezialisierte.

Im Jahr 1999 zog es Schiestl nach Zürich ans Kinderspital, wo er bald die

Leitung des Zentrums für brandverletzte Kinder, und Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie übernahm. Mit 40 Jahren begann er am KiSpi seine akademische Karriere, wobei er sich intensiv mit verschiedenen Forschungsthemen wie Hautersatz aus dem Labor, ethische Fragen rund um die plastische Chirurgie bei Kindern und der Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Brandverletzungen beschäftigte. «Der Übergang von Deutschland in die Schweiz und dann die akademische Karriere erst im Alter von 40 Jahren zu beginnen, stellten die grössten Herausforderungen in meiner Laufbahn dar», reflektiert der dreifache Familienvater heute.

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Verbrennungschirurgie drastisch weiterentwickelt. «Vor 20 Jahren hatte man mit einer zu 45% verbrannten Körperoberfläche nur noch eine 50/50 Chance zu überleben. Heute besteht eine 50% Überlebenschance, wenn die Körperoberfläche zu 95% verbrannt ist.» Die Überlebensrate hat sich also enorm verbessert. Nach dieser Errungenschaft liegt der Fokus heutzutage darauf, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Medizinische Fortschritte, wie beispielsweise die Entwicklung von im Labor hergestellter Haut, haben dazu beigetragen, dass selbst grossflächige Verbrennungen erfolgreich behandelt

werden können und die Notwendigkeit wiederholter Korrekturoperationen wesentlich verringert wurden. «Aktuell arbeiten wir daran, den im Labor hergestellten Hautersatz weiter zu verbessern, damit er noch besser ein- und mitwächst, eine passende Farbe hat und die Narbenbildung weiter reduziert werden kann.»

Clemens Schiestl betont die Wichtigkeit von multidisziplinären Teams bei der Behandlung von Kindern mit Brandverletzungen und legt grossen Wert auf interdisziplinäre Zusammenarbeit. «Ich habe das Gefühl, das Allerwichtigste ist das wöchentliche Team-Gespräch mit allen involvierten Disziplinen, in denen jeder Patient individuell von A bis Z besprochen wird. Chirurgie, Pflege, Psychologie, Physio- und Ergotherapie, u.v.m. – Teamgeist und Kommunikation auf Augenhöhe ist für die Behandlung von Kindern mit Verbrennungen eine unglaublich elementare Sache.»

Trotz wichtigen medizinischen Erfolgen bleiben in der Verbrennungschirurgie weiterhin Herausforderungen bestehen, insbesondere in Entwicklungsländern, wo die Ressourcen und der Zugang zu moderner Medizin begrenzt sind. «Als dienstältester Kinderverbrennungschirurg Europas habe ich insgesamt «nur» 35 PatientInnen mit einer Verbrennung von über 80% der Körperoberfläche behandelt. In high-income Ländern wie der Schweiz kommt es zum Glück nur selten zu solch schweren Verbrennungen, 95% der schwerbrandverletzten Patienten findet man in low-income und middle-income Ländern.» Clemens Schiestl betont deshalb die

dringende Notwendigkeit, Ressourcen und Fachwissen in diese Regionen zu bringen, um auch dort die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern.

Auch nach seiner Pensionierung, möchte Clemens Schiestl sich noch nicht ganz aus der Verbrennungsmedizin zurückziehen. Er bleibt weiterhin aktiv in der Forschung tätig und setzt seine Projekte zur Verbesserung der Versorgung von Brandüberlebenden in Afghanistan und der Ukraine fort. Zusätzlich hat er beschlossen, sich neuen intellektuellen Herausforderungen zu stellen – so plant er ab dem Herbstsemester 2024, ein Studium der Philosophie aufzunehmen, um sich mit Lebensfragen über die Medizin hinaus auseinanderzusetzen.

Clemens Schiestls Engagement für die Verbesserung der Lebensqualität von Verbrennungsüberlebenden und sein Beitrag zur Weiterentwicklung der Kinderverbrennungschirurgie hinterlassen breite Spuren und inspirieren zukünftige Generationen von Medizinerinnen weltweit.

Wir freuen uns sehr, dass sich Clemens Schiestl auch nach seiner Pensionierung weiterhin für die Hautstigma-Initiative engagiert.

Wir danken Clemens Schiestl für seinen unermüdlichen Einsatz über all diese Jahre und wünschen ihm weiterhin alles Gute!

(Interview: Celina Weber)

Projekte anderer Organisationen

Celina Leroy: Portraits von Menschen mit vaskulären Auffälligkeiten

Celina ist eine Künstlerin aus New York. Während der Corona-Pandemie begann sie, Portraits von Menschen mit vaskulären Malformationen zu malen. Durch ihre Kunstwerke möchte sie die Öffentlichkeit informieren und dazu beitragen, falsche Vorurteile und Stigmatisierung abzubauen.

- www.hautstigma.ch/celina-leroy



Ein Teil von Mir: Fotoausstellung über Brandverletzungen

Anlässlich des 30-jährigen Vereinsjubiläums hat Paulinchen e.V., eine Initiative für brandverletzte Kinder aus Deutschland, ein Fotoprojekt ins Leben gerufen. Hierbei wurden 17 ehemalige «Paulinchen-Kinder», die in ihrer Kindheit thermische Verletzungen erlitten haben und nun erwachsen sind, fotografiert. Die entstandenen Bilder, begleitet von persönlichen Texten der Porträtierten, wurden Ende Oktober 2023 in Hamburg der Öffentlichkeit präsentiert.

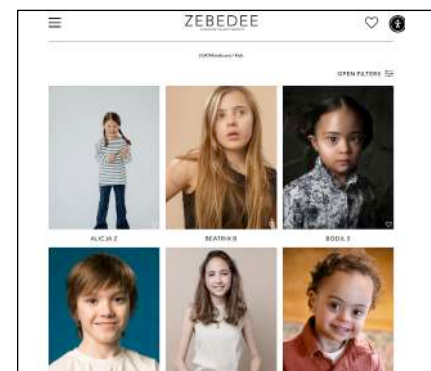
- www.paulinchen.de/paulinchen/verein/30-jahre-paulinchen-ev



Zebedee: Eine inklusive Talentagentur

Zebedee wurde 2017 mit dem Ziel gegründet, die Repräsentation von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten, Beeinträchtigungen und unterschiedlichen Geschlechtsidentitäten in der Mode und den Medien insgesamt zu verändern.

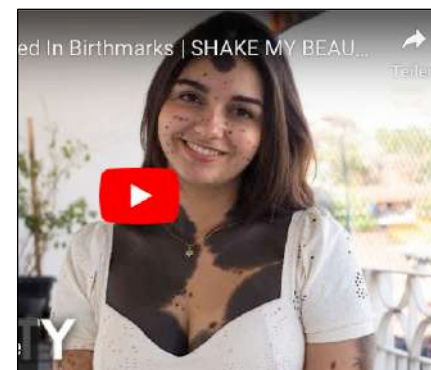
- www.zebedeetalent.com



Shake my Beauty: Video-Serie

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

- www.hautstigma.ch/shake-my-beauty



Face Equality: Tell Hollywood Visible Difference Doesn't Equal Evil!

Face Equality International appelliert durch eine öffentliche Petition an die Unterhaltungsindustrie und fordert eine respektvolle Darstellung von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten, um einer weiteren Stigmatisierung dieser Gemeinschaft entgegenzuwirken.

- faceequalityinternational.org/position-paper-entertainment-industry





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 vereint die Abteilung Dermatologie, das Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie sowie die Haut- und Wundbehandlung. Dadurch entsteht ein einmaliges Versorgungsnetz für Kinder mit Hautauffälligkeiten.

Angesichts von Erfahrungen betroffener Personen und gestützt auf wissenschaftliche Erkenntnisse zur Stigmatisierung von Kindern mit Hauterkrankungen fühlen wir uns dazu verpflichtet, uns aktiv für die Bedürfnisse betroffener Familien einzusetzen.

Trägerschaft

Initianten / Leitung

- Dr. phil. Ornella Masnari
Fachpsychologin
- PD KD Dr. med Kathrin Neuhaus
Leiterin Zentrum Kinderhaut,
Plastisch-Rekonstruktive
Chirurgie und Zentrum für
brandverletzte Kinder
- Prof. Dr. phil. Markus Landolt,
Chef-Psychologe, Konsiliar- und
Liaisonpsychologie

Beirat

- Prof. Dr. med. Clemens Schiestl,
ehemaliger Leiter Zentrum Kinderhaut,
Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie und
Zentrum für brandverletzte Kinder;
Initiant der Hautstigma-Initiative

Fachleute Zentrum Kinderhaut:

- Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie und
Zentrum für brandverletzte Kinder:
PD Dr. med. Sophie Böttcher
Angela Thurnheer, Leitung Pflege
- Dermatologie:
PD Dr. med. Lisa Weibel
PD Dr. med. Martin Theiler

Vertreter/-innen von Betroffenen

Geschäftsführung

- Dr. phil. Ornella Masnari
- Assistenz: Celina Weber

Die Hautstigma-Initiative könnte nicht ohne das grosse Engagement des gesamten Teams am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich realisiert werden. Ein herzliches Dankeschön geht auch an die beiden Fotografinnen des Kinderspitals, Valérie Jaquet und Barbora Prekopova, die uns kontinuierlich mit wunderbaren Bildern unterstützen.

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

hautstigma.ch

Gönner und Spenden

Die Hautstigma-Initiative wäre ohne die wertvolle Unterstützung von Privatpersonen, Stiftungen, Unternehmen und Vereinen nicht umsetzbar. Wir danken allen unseren Spendern herzlich für ihre Unterstützung!

Ein besonderes Dankeschön richten wir an unsere Hauptpartner, die die Umsetzung 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**
- **Leo Club Zürcher Unterland**

Wir haben viel vor, aber dazu benötigen wir Ihre Hilfe. Ob als Privatperson, Stiftung oder Unternehmen – durch eine Spende ermöglichen Sie es uns, unsere Aufgaben fortzuführen und somit Kindern und Jugendlichen mit Hautauffälligkeiten sowie deren Familien wertvolle Unterstützung zu bieten.

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!

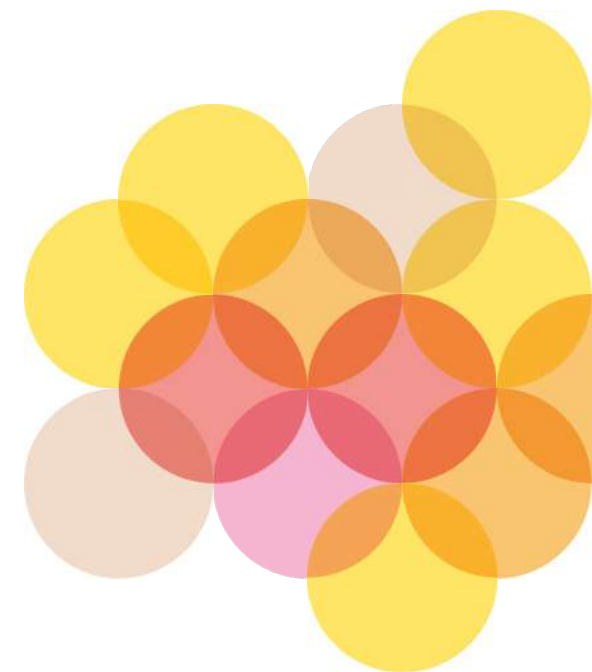
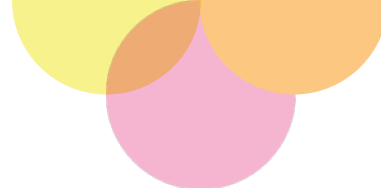
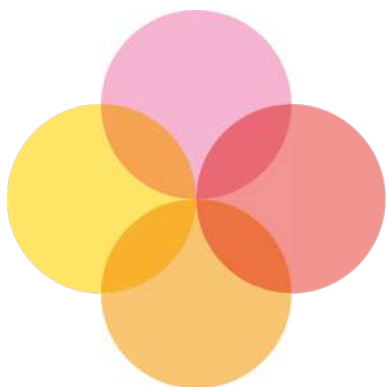
Spendenkonto

IBAN: CH69 0900 0000 8705 1900 2
 Kinderspital Zürich, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich
 PC-Konto: 87-51900-2

Bitte beim Zahlungszweck vermerken:
 Projekt 10228 – Hautstigma



hautstigma.ch



Impressum

Redaktion: Hautstigma-Initiative
Fotos: u.a. Valérie Jaquet und Barbora Prepokova, Kinderspital Zürich
Publikation: März 2024

Kontakt:

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



Die Hautstigma-Initiative

Die Hautstigma-Initiative wurde von Fachleuten des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich ins Leben gerufen. Ihr Ziel ist es, Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder durch Krankheit oder Unfall bedingten Hautauffälligkeiten zu stärken. Zusätzlich setzt sich die Initiative dafür ein, der Stigmatisierung dieser 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 durch Spenden von Privatpersonen, Stiftungen, Unternehmen und Vereinen finanziert. Auch Sie haben die Möglichkeit, uns zu 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



Eine Initiative am:



**Das Spital der
Eleonorenstiftung**