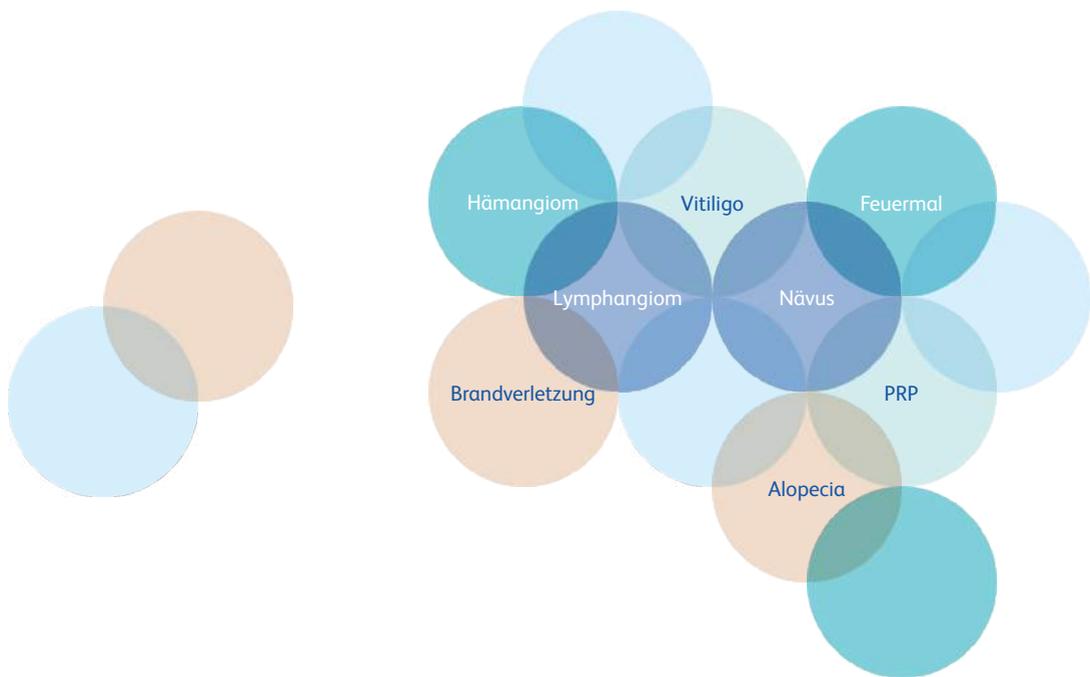


Hautstigma

Eine Initiative zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Hautauffälligkeit

Jahresbericht 2020



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	8
Wir vernetzen	9
Wir schulen: Medizinische Camouflage	10
Wir setzen uns für Prävention ein	11
Wir informieren und sensibilisieren	13
Aktuelles	17
Face Equality Kampagne	17
Nachruf James Partridge	19
Social Media Kampagne	21
Berichte von Menschen mit besonderen Hautmerkmalen aus der ganzen Welt	22
Vorstellung ausgewählter Publikationen	24
Jubiläumssymposium 10+1 Jahre Kinderdermatologie Zürich	27
Hautstigma-Initiative: Wer steckt dahinter?	29
Gönner und Spenden	31



Mein Nävus gehört zu mir.
Taina kam mit einem kongenitalen melanozytären Nävus – einem brauen Muttermal – zur Welt.

Die Hautstigma-Initiative: Ein Überblick

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

Kinder und Jugendliche mit sichtbaren Hautläsionen erleben in ihrem Alltag häufig unangenehme soziale Reaktionen. Sie werden angestarrt, 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

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

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.

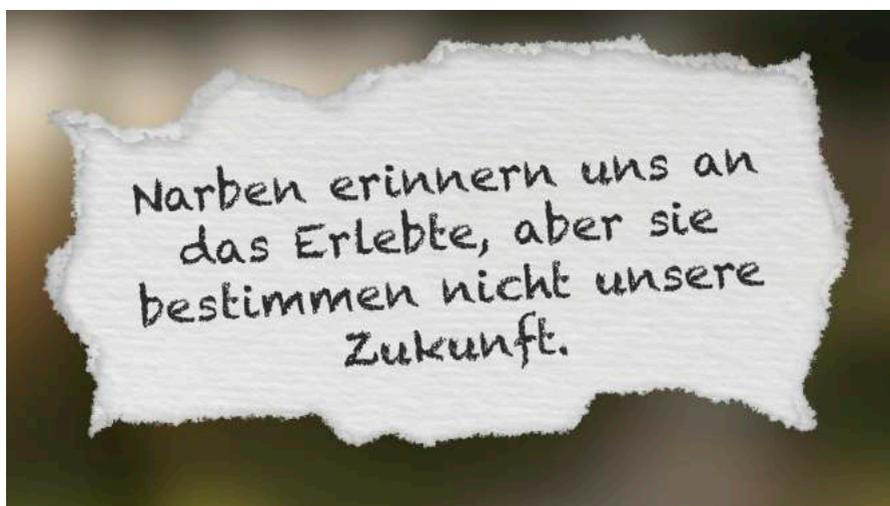
Kinder und Jugendliche mit einer komplexen Hauterkrankung brauchen oft eine langdauernde medizinische Behandlung, was für die ganze Familie kräftezehrend sein kann. Angstauslösende Ereignisse, wie beispielsweise ein Verbrennungsunfall, können zudem mit posttraumatischen Belastungsreaktionen einhergehen.

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



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:
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. Dabei wird das Make-Up individuell auf den Hautton abgestimmt.

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

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

Weitere Informationen unter:
hautstigma.ch/camouflage

Kontakt:
camouflage@kispi.uzh.ch



Wir setzen uns für Prävention ein

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

Verbrennungen und Verbühungen 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 Verbühung 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



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.

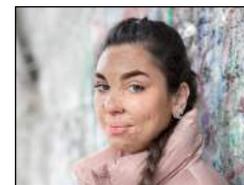
Mit unseren Hautstigma Pressesprecher*innen wollen wir dem entgegen wirken. Betroffene sollen für sich und ihre Themen selbst reden können. Nachfolgend finden Sie einige Personen, die Sie über uns für Berichterstattung anfragen können:



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.

Wir informieren und sensibilisieren

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



Bitte nicht starren

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

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?

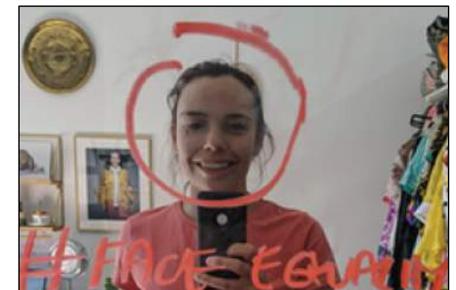
Das äussere Erscheinungsbild eines Menschen besitzt in unserer Gesellschaft eine sehr hohe Bedeutung. Dabei besteht die Gefahr, dass Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten benachteiligt werden. Menschen, die in ihrem Erscheinungsbild von der Norm abweichen, erleben in ihrem Alltag häufig unangenehme 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 der Diskriminierung aufgrund des Aussehens entgegenzuwirken. Sie setzt sich für eine Welt ein, in der alle Menschen, unabhängig von ihrem Aussehen, fair und gleichwertig behandelt werden. Dafür setzt die Kampagne auf mehreren Ebenen an.

Face Equality Week 2020

Zur Bekanntmachung der Kampagne findet jedes Jahr eine «Face Equality Week» statt. 2020 fand diese vom 17. bis 24. Mai statt. Zu diesem Anlass haben verschiedene Organisationen aus der ganzen Welt während einer Woche auf SocialMedia auf die Ziele der «Face Equality»-Kampagne aufmerksam gemacht und verschiedene Menschen, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalles ein verändertes Aussehen haben, zu Wort kommen lassen.

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, 2020

Auch Hautstigma hat sich an der Aktion beteiligt. Nebst der Mitgestaltung einer globalen Videobotschaft, haben wir Statements von betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus der Schweiz präsentiert. So haben Isabel Sahli, Mafalda und Diogo Da Silva sowie Guus Van Eck, die alle Narben aufgrund einer Verbrennung aufweisen, jeweils in einem kurzen Video festgehalten, was «Face Equality» für sie bedeutet.



Guus: «Face Equality bedeutet für mich, dass ich normale Dinge tun kann, wie mit dem Zug reisen oder ins Schwimmbad gehen, ohne dass mich die Leute anstarren.»



Isabel: «Face Equality bedeutet für mich, auf die Strasse gehen zu können, ohne von fremden Blicken gelächert zu werden. Es bedeutet auch, so behandelt zu werden, als hätte man keine Narben. Vor allem heisst es, durch's Leben gehen zu können ohne irgendwelche Einschränkungen nur weil man ein wenig anders aussieht»



Diogo & Mafalda: «Face Equality bedeutet für uns, dass wir in der Öffentlichkeit ein ganz normales Leben führen können, ohne immer angestarrt zu werden.»

Die Videos-Botschaften finden Sie auf unserer Webseite unter:
hautstigma.ch/face-equality-week-2020

Nachruf James Partridge

Im August 2020 erreichte uns die traurige Nachricht, dass Dr. James Partridge, Gründer von «Changing Faces» und «Face Equality International», verstorben ist. James Partridge war der Urheber der globalen «Face Equality» Bewegung. Seine Vision und sein Engagement prägten und ermutigten tausende von Menschen, so auch uns.



James erlitt mit 18 Jahren schwere Verbrennungen bei einem Autounfall. 1992 veröffentlichte er sein erstes Buch über seine Erfahrungen bezüglich seiner Rehabilitation und dem Umgang mit seinem veränderten Aussehen.

Anschliessend gründete er die UK Wohltätigkeitsorganisation «Changing Faces» mit dem Ziel, Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten zu stärken und gegen deren Stigmatisierung zu kämpfen.

Changing Faces war die erste Organisation in England, die psychosoziale Unterstützung für Menschen mit einer körperlichen Auffälligkeit lieferte. Changing Faces setzte sich zudem wegweisend für die «Face Equality Kampagne» ein – eine Kampagne für die Gleichberechtigung von allen Menschen, unabhängig ihres äusseren Erscheinungsbildes.

Als wir die Hautstigma Initiative gründeten war James Partridge von Anfang an eine grosse Inspiration für uns.

2018 gründete James «Face Equality International» – eine internationale Allianz von NGO's, die sich vereinigt haben mit dem Ziel, globale Aufmerksamkeit auf die Face Equality Kampagne zu richten.

Erst kürzlich publizierte James ein zweites Buch «FACE IT» – seine Memoiren, ein Manual und vor allem ein Manifest für einen Wandel. Das Buch zerlegt Vorurteile gegenüber Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten und deren Diskriminierung und zeigt Änderungen auf, die es braucht, um «Face Equality», das heisst Gleichberechtigung für alle, zu erreichen.



Wir danken James für sein Lebenswerk und seinen unermüdlichen Kampf gegen Diskriminierung. Wir werden uns dafür einsetzen, dass seine Vision und sein Engagement weitergeführt werden..



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.



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 neu 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



Berichte von Menschen mit besonderen Hautmerkmalen aus der ganzen Welt

Auf unserer Webseite finden Sie nicht nur Erfahrungsberichte von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Hautauffälligkeiten aus der Schweiz, sondern auch Berichte sowie Links zu Webseiten, Instagram-Accounts oder Youtube-Videos von Personen mit besonderen körperlichen Merkmalen aus der ganzen Welt. Viele davon engagieren sich als sogenannte «Body Positivity»-VertreterInnen.

Die «Body-Positivity»-Bewegung steht für die Akzeptanz aller Menschen unabhängig von körperlichen Merkmalen, Geschlecht oder Aussehen. Besonders in den sozialen Medien kämpfen «Body Positivity AktivistInnen» gegen unrealisti-

sche Schönheitsideale und rufen andere dazu auf, ihre Körper so zu akzeptieren, wie sie sind. Nachfolgend finden Sie einige Portraits solcher «Body Positivity AktivistInnen», die auf unserer Webseite näher vorgestellt werden.



Marika

Die 23-jährige Bremerin Marika ist von einem kongenitalen melanozytären Nävus betroffen und arbeitet als Model und Influencerin.

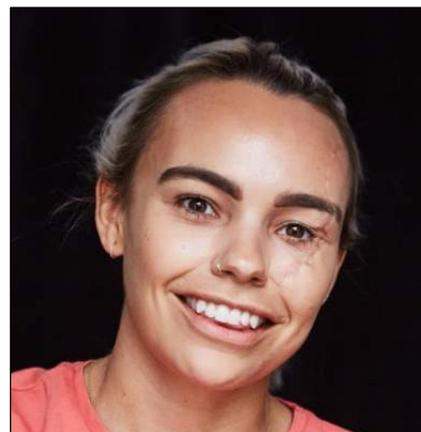
Ihr Motto: *«Schönheit liegt im Auge des Betrachters. Es gibt kein allgemeines Ideal. Dem einen gefalle ich, dem anderen nicht. Und das ist in Ordnung.»*



Nanée

Die Singer-Songwriterin aus Hamburg sieht sich selbst als Body-Positivity Aktivistin. Für sie ist jede/r genau so perfekt, wie er/sie/es ist. Sie selbst weist einen grossen kongenitalen melanozytären Nävus auf.

Ihr Motto: *«Glaub an Dich! Mach Dein Ding! Geh Deinen Weg!»*



Phyllida Swift

Phyllida ist die neue CEO von «Face Equality International». Die Narbe in ihrem Gesicht stammt von einem Autounfall.

Die #FaceEquality Aktivistin setzt sich unter anderem dafür ein, die diskriminierende Darstellung von Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten in der Filmindustrie zu bekämpfen.



Tessa Schiethart

Tessa, aus Holland, kam mit einem Feuermal im Gesicht zur Welt und arbeitet heute als Coach für Menschen mit körperlichen Auffälligkeiten.

Sie nimmt die sozialen Medien als Chance wahr, normative Vorstellungen über Körper und Schönheitsideale zu hinterfragen und neuzugestalten.

Weiterführende Informationen zu diesen Personen finden Sie unter:

- hautstigma.ch/erfahrungsberichte/erfahrungsberichte-aus-der-ganzen-welt

Berichte zu verschiedenen «Body-Positivity» Kampagnen finden Sie unter:

- hautstigma.ch/kampagnen

Vorstellung ausgewählter Publikationen

Gerne machen wir Sie auf unserer Webseite auf interessante Projekte anderer Organisationen sowie spannende Publikationen aufmerksam. So führen wir beispielsweise eine Liste mit Kinderbüchern zu spezifischen Hauterkrankungen oder zum Thema «Anders Sein». Nachfolgend stellen wir Ihnen ausgewählte Projekte vor.

Saras STEPS-Strategie

Als Sara nach einem Brandunfall zurück zur Schule geht, reagieren ihre MitschülerInnen mit neugierigen Blicken, Fragen und Kommentaren in Bezug auf ihr verändertes Aussehen.

Mithilfe der sogenannten «STEPS-Strategie» lernen Sara und ihr Bruder mit diesen sozialen Reaktionen umzugehen...

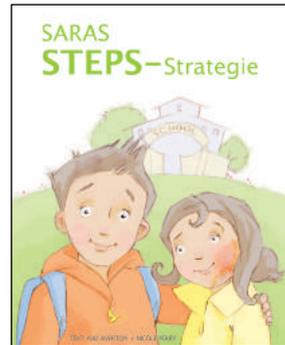
Dieses Buch wurde von der «Phoenix Society for Burn Survivors» publiziert. Es zielt darauf ab, Kinder nach Brandverletzungen sowie deren Geschwister bei der Reintegration im sozialen Umfeld zu unterstützen.

Kinder lernen dabei

- Wie mit neugierigen Blicken umzugehen
- Auf Fragen oder Kommentare zu reagieren
- Unangenehme Situationen zu bewältigen

Am Ende des Buches werden Aktivitäten zum Erlernen und Einüben von hilfreichen sozialen Kompetenzen vorgestellt.

Wir haben das Buch auf Deutsch übersetzt.



Weitere Informationen sowie Bestell- und Download-Möglichkeiten:

- phoenix-society.org/what-we-do/saras-steps
- hautstigma.ch/saras-steps

Links zu anderen Kinderbüchern zu spezifischen Hauterkrankungen oder dem Thema «Anders sein»:

- hautstigma.ch/informationen/medien/buchtipps

Wie siehst du denn aus?



Autoren: Eismann und Persson
Titel: *Wie siehst du denn aus? Warum es normal nicht gibt*
Beltz & Gelberg: 2020
ISBN 978-3-407-75564-3

Besonders oder normal – was ist besser? Eigentlich wollen wir alle gern etwas Besonders sein. Doch wenn etwas an unserem Körper wirklich speziell und damit etwas ganz Besonderes ist – wenn wir beispielsweise eine dritte Brustwarze haben – wird das schnell abwertend als «abnormal» bezeichnet. Aber was heisst eigentlich «normal»?

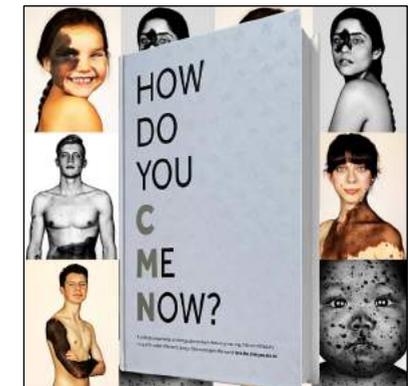
In diesem Sachbuch zeigen offenerherzige Aquarellillustrationen Körperteile in all ihrer (Un)vollkommenheit und Liebenswertigkeit. Kurze Texte erläutern, was anderswo oder zu anderen Zeiten für schön erklärt wurde. Ein Anstoss zum Hinterfragen und ins Gespräch kommen!

Weitere Informationen und Leseprobe: www.beltz.de/kinder_jugendbuch/produkte/produkt_produktdetails/42883-wie_siehst_du_denn_aus.html

How Do You C Me Now?

Der britische Fotograf Brock Elbank fotografierte für das Fotoprojekt HOW DO YOU C ME NOW der Organisation «Caring Matters Now» 30 Personen, die einen sogenannten «kongenitalen melanozytären Nävus (CMN)», eine seltene Hautauffälligkeit, die bis zu 80% der Körperoberfläche bedecken kann, aufweisen. Die Bilder wurden im März 2019 in der Gallery@oxo in London ausgestellt.

Im September 2020 erschien nun ein Buch zum Projekt. Es enthält 30 Porträts von Menschen mit CMN aus 14 verschiedenen Ländern. Persönliche Geschichten ergänzen die Fotografien. Das Buch informiert über die seltene Hautveränderung und lädt dazu ein, die Einzigartigkeit von besonderen Hautmerkmalen zu zelebrieren.



Weitere Informationen zum Projekt: hautstigma.ch/howdoyoucmenow

News aus dem KiSpi: Jubiläumssymposium 10+1 Jahre Kinderdermatologie Zürich

2009 ist der Fachbereich Dermatologie am Universitäts-Kinderspital Zürich entstanden und hat sich seither beeindruckend entwickelt.

Im Sinne eines Jubiläumssymposiums fand am Freitag, 23. Oktober die Veranstaltung «10 + 1 Jahre Kinderdermatologie Zürich» statt. Dabei durften wir auf äusserst spannende und aktive 10+1 Jahre, eine Zeit des Aufbaus der Abteilung Dermatologie am Kinderspital Zürich, zurückschauen. Mit 7000 Konsultationen pro Jahr sieht das Team der Kinderdermatologie heute – im Vergleich zur Geburtsstunde der Abteilung – zehnmal so viele Patienten. Dabei gehört die Abteilung Dermatologie am Kinderspital Zürich europaweit zu wenigen universitären Zentren für Kinderdermatologie und ist eine SIWF-zertifizierte Weiterbildungsstätte für dieses Gebiet.

Kindliche Hauterkrankungen spielen in der Grundversorgung, der dermatologi-

schen Praxis wie auch im pädiatrischen Klinikalltag eine wichtige Rolle. Das Spektrum der Krankheitsbilder ist dabei riesig und die korrekte Interpretation erfordert viel Erfahrung. Eine kindgerechte Behandlung, bei uns multidisziplinär abgestützt im Zentrum Kinderhaut und mit Einsatz moderner Methoden und zielgerichteter Therapien, steht im Zentrum.

Das Symposium symbolisiert auch einen Startschuss für einen nachfolgend regelmässig stattfindenden Zürcher Kinder-Hauttag.

Weitere Informationen unter:

- kinderhaut-zuerich.ch
- kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/ermatologie

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



Foto: Team der Kinderdermatologie unter der Leitung von PD Dr. Med. Lisa Weibel



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-, Wund- und Stomaberatung 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

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

Beirat

Fachleute des «Zentrums Kinderhaut» am Kinderspital Zürich:

- Zentrum für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie:
PD 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. Anna-Barbara Schlüer

Vertreter von Betroffenen

Geschäftsführung

- Dr. phil. Ornella Masnari
 - Assistenz: Isabel Sahli
 - Praktikantin: Laura Neumaier

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.

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 Haupt-Partner 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:

- **Trauergemeinschaft von Herrn Heinz Frei-Zobrist**
- **Reformierte Krichgemeinde, Lenzburg**
- **Familie Sommer, Urdorf**

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.

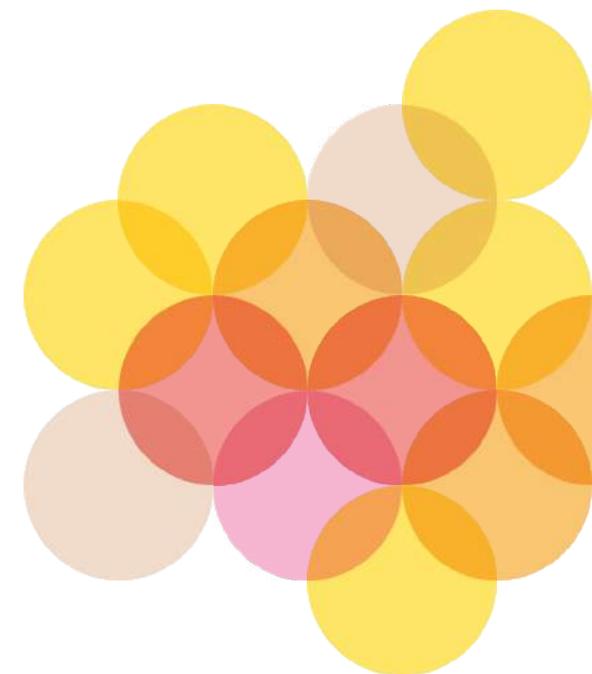
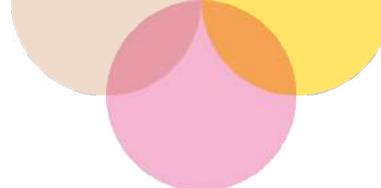
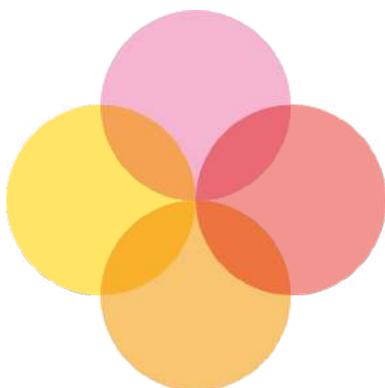
Möchten auch Sie die Hautstigma-Initiative unterstützen? Wir bieten diverse Möglichkeiten, eine Partnerschaft einzugehen oder ganz bestimmte Angebote und Aktivitäten zu unterstützen. Kontaktieren Sie uns!

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

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



Impressum

Herausgeberin: Hautstigma-Initiative
Fotos: u.a. Valérie Jaquet und Barbora Prepokova (Kinderspital Zürich)
Publikation: Februar 2021

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

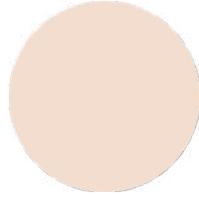


Die Hautstigma-Initiative

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:

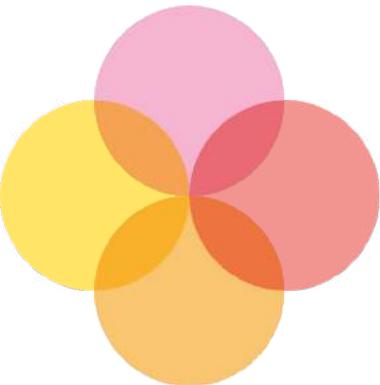
Spendenkonto Kinderspital Zürich:

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