

PRESSEMITTEILUNG

Neuer Bundesverband für die seltene Erkrankung “Morbus Sudeck / CRPS / Komplexes Regionales Schmerzsyndrom”

Köln, 26. August 2015. Das neue CRPS Netzwerk - Gemeinsam stark. ist ein Verbund aller CRPS Selbsthilfegruppen Deutschlands und hat sich zum Ziel gesetzt, baldmöglichst in jedem deutschen Bundesland eine regionale Landesgruppe zu etablieren. Da die CRPS-Betroffenen ohnehin bereits eine Ärzte- und Klinikodyssee hinter sich haben, können sie sich das Reisen zum nächsten Gruppentreffen bald sparen. Unsere neue Webseite <http://www.crps-netzwerk.de> gibt Auskunft darüber, wo bereits alle Landesgruppen zu finden sind. Wir sind natürlich bemüht, in weiteren Bundesländern eigene Selbsthilfegruppen zu gründen. Aber selbstverständlich sind wir auch für Betroffene und Angehörige aus den anderen Bundesländern da.

Das CRPS Netzwerk - Gemeinsam stark. wird zukünftig als Dachorganisation oder auch als Bundesverband i.G. die Geschicke der CRPS Betroffenen und deren Angehörigen vertreten.

Unser Motto / Unsere Vision:

Es soll niemand mehr mit Morbus Sudeck in Deutschland ohne ausreichende Information über das Krankheitsbild und vor allem nicht mehr ohne professionelle Hilfe bleiben und CRPS darf zwar weiterhin eine seltene aber nicht länger eine unbekanntere Krankheit bleiben.

Unser Leitbild:

Unsere Hauptaufgabe besteht darin, CRPS Betroffenen und deren Angehörige über die Krankheit aufzuklären und ihnen helfen, auf dem schnellsten Wege in notwendige professionelle Hände zu bringen, um nicht über Jahre hinweg unnötig leiden zu müssen und der CRPS eine chronische Erkrankung wird. Leider gibt es allein in Deutschland Millionen Menschen, die an einem CRPS leiden, es oftmals aber gar nicht wissen, da sie noch keine offizielle Diagnose erhalten haben, obwohl es mit den Budapester Kriterien ganz offizielle Maßgaben zur Erkennung eines CRPS gibt. Aber auch in der Ärzteschaft besteht noch viel Unkenntnis und -verständnis über diese Erkrankung, bei der bei früher Erkennung noch eine Hoffnung auf Heilung besteht, sie aber ansonsten heute noch als unheilbar gilt. Wir können die Betroffenen und deren Angehörige nur anleiten, ihnen Fachwissen vermitteln und sie beraten, aber gegen die Krankheit angehen, müssen sie selbst. Aber je mehr wir uns in Selbsthilfegruppen organisieren, desto besser können wir unser Wissen und unsere Erfahrungen austauschen und nach und nach für mehr Bekanntheit und Akzeptanz in der Gesellschaft sorgen. Unsere Arbeit ist selbstverständlich rein ehrenamtlich und gemeinnützig und wir verfolgen dabei die Grundsätze von Unabhängigkeit und Transparenz. Mit unserer Aufstellung auf regionaler, Landes- und Bundesebene wollen wir irgendwann auch auf politischer Ebene darauf hinwirken, dass die Voraussetzungen für eine adäquate Versorgung und Behandlung von CRPS Betroffenen verbessert werden.

Von Norden nach Süden sind wir bisher vertreten in folgenden Städten und Bundesländern:
Neumünster/Schleswig-Holstein, Bremen/Bremen, Hamburg/Hamburg, Stendal/Sachsen-Anhalt, Blankenfelde/Berlin, Dresden/Sachsen, Krefeld/NRW, Minden/NRW, Düsseldorf/NRW, Köln/NRW, Ottersheim/Rheinland-Pfalz, Weiterstadt/Hessen, Stuttgart/Baden-Württemberg, Egglkofen/Bayern

Kontaktdaten:

CRPS Netzwerk - Gemeinsam stark., Bundesverband i.G., Neusser Straße 112a, 50670 Köln
Telefon: 0221/355 33 83 - 971, Telefax: 0221/355 33 83 - 979, Email: bund@crps-netzwerk.de
Web: www.crps-netzwerk.de www.crps-deutschland.de www.crps-bundesverband.de
oder über einer unserer lokalen Rufnummern bzw. Webseiten