

Tätigkeitsbericht 2017

für das CRPS Netzwerk – gemeinsam stark.
CRPS Bundesverband Deutschland e.V.

Das CRPS Netzwerk – gemeinsam stark wurde als Dachorganisation für die CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland durch Dirk-Stefan Droste, selbst Betroffener, gegründet, um zukünftig in allen Bundesländern in Deutschland eine ständige Vertretung durch eine Landesgruppe für Selbsthilfe gründen zu können. Somit soll es jedem/r CRPS Betroffenen in Deutschland möglich sein, ohne allzu große Reisen an Gruppentreffen teilzunehmen und persönlich beraten zu werden. In großen Bundesländern werden zur Verringerung der Wegstrecken Ortsgruppen gegründet.

Die Hauptaufgabe des Netzwerkes ist es, bei der Gründung von Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Gerade in der Anfangszeit einer SHG ist viel zu beachten. Bei der Werbung und Bekanntmachung der Organisation und auch bei finanzieller Unterstützung ist das Netzwerk gefragt. Die finanzielle Unterstützung kann oftmals erst nach längerem Bestehen einer Gruppe beantragt werden. Hierfür wurde eine Art „Franchise-System“ gegründet. Mit diesem System werden den neuen Gruppen eine Geschäftsausstattung (Briefpapier, Visitenkarten, Plakate etc.), einem Telefonanschluss mit Durchwahl, einer aussagekräftigen Webseite, Newsletter-Funktion sowie Erreichbarkeit über Email und Fax zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus werden über das Netzwerk Schulungen für die Gruppenleiter/innen für die technischen Systeme (Email, Webseite etc.) angeboten und durchgeführt.

Meilensteine in 2017

Gründung und Eintragung des CRPS Bundesverband Deutschland e.V. (03/17)
Trennung von den SHG in Schleswig-Holstein, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Berlin (06/17)
Gründung der ersten Landesgruppe in Luxemburg (11/17)

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2017

Gründung des Bundesverbands

Da das CRPS Netzwerk – gemeinsam stark bereits seit einigen Jahren die Selbsthilfegruppen in Deutschland und Österreich zusammenführt und gemeinsame Aktivitäten stattfinden sowie zentrale Dienste für alle bereitgestellt werden, wurde beschlossen, dem Netzwerk einen offiziellen Charakter zu verleihen. Daher wurde im März 2017 in Köln der CRPS Bundesverband Deutschland e.V. gegründet und auch offiziell im Vereinsregister eingetragen. Das CRPS Netzwerk – gemeinsam stark bleibt als Projekt/Name weiterhin bestehen und ist Teil des Bundesverbands. So können die Belange der SHG weiterhin bedient werden, und gleichzeitig kann der Bundesverband sich um die satzungsgemäßen Aufgaben der weiteren Bekanntmachung der seltenen Erkrankung CRPS / Morbus Sudeck kümmern.

Der Bundesverband kann somit die Forschung an den Ursachen der Krankheit vorantreiben und sich auch auf politischer Ebene bekannt machen, um die Lebensumstände und -qualität der Betroffenen zu verbessern. Hier geht es um die Themen Schwerbehinderung, Hilfs- und Heilmittel, Kommunikation mit Krankenkassen und Behörden und vieles mehr.

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland und Österreich mit Landes- und Ortsgruppen in Bad Kreuznach – Berlin – Bremen – Dresden – Düsseldorf – Duisburg – Ennigerloh – Hamburg – Havelberg – Karwitz – Köln – Krefeld – Minden – Mühldorf – Neumünster – Nürnberg – Salzburg – Stuttgart – Weiterstadt – weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk - Gemeinsam stark ist ein Projekt des CRPS Bundesverband Deutschland e.V. – www.crips-bundesverband.de

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Gaby Dietz, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Vortrag von Dr. Pradeep Chopra und Prof. Birklein in Frankfurt/Main am 27.03.2017

Chronische Schmerzen sind für betroffene Patienten eine belastende Situation, um so mehr, wenn es sich um komplexe Krankheitsbilder handelt, die noch nicht vollständig verstanden werden. Im Fall des Ehlers-Danlos Syndroms (EDS) bestehen oft schon im Kindesalter Schmerzen und Erschöpfung, die teilweise schwer zuzuordnen sind; oft wird die Diagnose erst verspätet gestellt. Ursache ist ein Kollagenaufbaufehler, der sich in Hypermobilität der Gelenke, höherer Verletzungsanfälligkeit und Wundheilungsstörungen äußern kann; Erschöpfung, Magen-Darm-Beschwerden, Kreislaufprobleme und weitere vegetative Symptome können vermehrt auftreten. Auch für Ärzte und Therapeuten ist die Behandlung dieser Patienten eine Herausforderung; häufig werden Symptome vor Diagnosestellung fälschlicherweise als psychisch bedingt angesehen, was für betroffene Patienten eine zusätzlich belastende Situation darstellt. Ebenfalls eine Herausforderung ist die Behandlung von Patienten mit dem Complex Regional Pain Syndrom (CRPS), auch als Morbus Sudeck bekannt. Daher waren wir froh, dass Dr. Pradeep Chopra aus den USA im Rahmen eines Europaaufenthalts erstmals in Deutschland einen Vortrag gehalten hat und wir dies mit einem Vortrag durch Herrn Professor Frank Birklein verbinden konnten.

6. Aktionstag des Schmerzes am 06.06.2017

Jährlich, immer am ersten Dienstag im Juni, findet der „Aktionstag gegen den Schmerz“ statt. Als korrespondierendes Mitglied der Deutschen Schmerzgesellschaft standen an diesem Tag auch unsere Gruppenleiter telefonisch zur Verfügung, um Fragen zur Erkrankung zu beantworten und mögliche Therapieempfehlungen zu geben. So konnten wir auch viele Neu-Betroffene über die Budapest-Kriterien, das einzige Instrument zur gesicherten Diagnose eines CRPS / Morbus Sudeck informieren. Leider sind diese Kriterien in Deutschland nicht sehr gut bekannt, so dass es erst zu sehr späten Diagnosestellungen kommt, und sich die Erkrankung bei vielen chronifiziert. In diesem Fall gibt es eher schlechte Heilungschancen. Ärztliche Anfragen konnten von diversen teilnehmenden Fachärzten am Telefon beantwortet werden.

Color the world orange – Färbe die Welt orange

Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 06.11.2017

Seit nunmehr drei Jahren wird dieser besondere Tag in den USA unter dem Namen CRPS Orange Day gefeiert, der immer am ersten Montag im November stattfindet. In Amerika werden hier Gebäude und Wahrzeichen orange angeleuchtet, wird der November lokal zum Aufklärungsmonat für CRPS in Städten und Bundesstaaten ernannt und es gibt zahlreiche Fernseh- und Zeitungsberichte. Auch in Deutschland wurden am 6. November 2017 mit Informationsständen in Köln, Darmstadt, Duisburg, und Hannover an prominenten Stellen auf unsere Erkrankung aufmerksam gemacht, Flyer und orangene Schleifen verteilt. Außerdem konnten wir in einigen Firmen die Belegschaft überreden, orangene Schleifen zu tragen und gaben Präsentationen zum CRPS dazu.