



**CRPS BUNDESVERBAND
DEUTSCHLAND**

Tätigkeitsbericht 2018

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 Reise 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 2018

Trennung von der SHG CRPS Hamburg (07/2018)
Aufgabe der Ortsgruppe CRPS NRW Ennigerloh durch die Gruppenleitung (10/18)
Trennung von der SHG CRPS Bayern Nürnberg (11/2018)
Erfolgreiche Spendenaktion „Gut für Köln“ (12/18)

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2018

Rollstuhltraining in Köln

Am 07.04.2018 fand sich eine kleine Gruppe von Kölner Mitgliedern an der Universität Köln zusammen, um gemeinsam an einem Rollstuhltraining teilzunehmen. Dieses wurde freundlicherweise organisiert vom Mitglied Daniela Kreuzberg von Immo Kreuzberg und einem Trainer vom Deutschen Rollstuhlverband. Unsere Gruppe von 12 Teilnehmern – jeder in Begleitung eines Fußgängers – durfte einmal professionell lernen, wie man sich mit einem Rollstuhl fortbewegt und ihn auch in Extremsituationen beherrscht. So wurden wir in die Basics eines Rollstuhls eingewiesen und wie man sich vor und rückwärts bewegt, selbst mit nur einem Arm. Jetzt sitzen einige von uns bereits seit Monaten oder Jahren im Rollstuhl. Dennoch konnte jeder von uns noch etwas lernen und für den Alltag auf vier Rädern mitnehmen. Jeder von uns lernte seinen eigenen Schwerpunkt im Rollstuhl kennen und war so in der Lage, den Rolli auf nur zwei Rädern zu balancieren, was gerade für die Überwindung von Bordsteinen sehr wichtig ist. Da einige von uns ein paar Male unfreiwillig auf dem Rücken landeten, zeigte, dass man dieses Gleichgewichtsgefühl gut üben muss. Jeder Teilnehmer und auch die Begleiter bekamen einen Rollstuhl.

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 – Luxemburg – 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.crps-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

Die Fußgänger waren so einmal in der Lage, am eigenen Leib zu erfahren, was es heißt, sich nur noch im Rollstuhl fortzubewegen und damit den Alltag zu bestreiten. Besonders interessant waren Übungen wie die „Todesspirale“ oder das „Katapult“ bei denen ein Rollstuhlfahrer schon an seine Grenzen gebracht wird. Anschließend kann man aber ohne Übertreibung sagen, dass man sein Gefährt im Griff hat, und nicht andersrum. Alle Teilnehmer erhielten nach dem Training einen „Rollstuhlführerschein“ und waren sich durchweg einig, dass wir dieses Training baldigst wiederholen. Der Verein plant eine Wiederholung/Fortsetzung im Herbst 2019. Wir werden hierzu erneut informieren.

Bekannte Komplikationen und Nebenerkrankungen bei CRPS

Die bekannte Studie aus den USA zu Komplikationen und Nebenerkrankungen bei CRPS wurde bereits vor einiger Zeit veröffentlicht. Dennoch tauchen immer wieder Mitteilungen, Anfrage und Informationen auf, dass CRPS auch in Organen zu finden ist. Es wurde zwar festgestellt, dass CRPS Betroffene auch Probleme mit anderen Körperstellen oder den Organen haben, dennoch sollte man beachten, dass CRPS eine Nervenerkrankung ist, die an beweglichen Stellen in den Körpern auftritt und sich mit Symptomen an den Extremitäten oder anderen Gelenken zeigt. Treten Schmerzen zum Beispiel am Magen oder Herzprobleme auf, können diese natürlich ursächlich mit dem CRPS zusammenhängen, dennoch ist es kein CRPS, sondern eher eine Nebenerkrankung, die durch die Nervenbeteiligung ausgelöst werden kann. Wir stellen hier daher erneut die Nebenerkrankungsstudie vor. Es werden Zusammenhänge des CRPS zum Beispiel mit Atemwegserkrankungen, Herzproblemen, urologischen Problemen u.a. belegt, und Auswirkungen, welche eindeutig durch den CRPS hervorgerufen werden, beleuchtet. Oftmals wird von Ärzten gar kein Zusammenhang zum Sudeck erkannt. Wir haben mit Hilfe freiwilliger Helfer die Studie ins Deutsche übersetzt.

Neue Leitlinie für die Behandlung von CRPS vorgestellt

Die Leitlinie für die Behandlung von CRPS ist 2017 ausgelaufen und jetzt wurde die neue Version wurde verabschiedet. Diese Leitlinien sind letztmals im September 2012 in der 5. Auflage in Buchform erschienen und werden seitdem laufend auf dieser Website aktualisiert. Aufgrund der langen Aktualisierungszyklen bei gedruckten Werken werden die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie seitdem ausschließlich auf dieser Website und kurz darauf bei der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlich-medizinischer Fachgesellschaften AWMF online publiziert. Leitlinien sind im Einzelfall bis zu 5 Jahre lang gültig und die komplexen Abwägungskongresse mit dutzenden Experten sowie verschiedenen Fachgesellschaften dauern bisweilen Monate oder Jahre. Die rund 900 ehrenamtlich tätigen Autoren und die Redaktion bemühen sich, die Aktualisierungen so schnell wie möglich auf dieser Website zu publizieren. Auf diese Weise kommen neue wissenschaftliche Erkenntnisse schneller den Ärzten und schließlich den Patienten zugute.

Neuer CRPS Notfallausweis vorgestellt

Wir haben unseren neuen, offiziellen CRPS Notfallausweis vorstellen zu können. Ab sofort trägt dieser viele weitere wichtige Daten, wie zum Beispiel die Kontaktdaten des behandelnden Arztes, um im Notfall direkt den richtigen Ansprechpartner zu finden. Eine weitere wichtige Neuerung wurde eingeführt. Es ist kein laminiertes Ausweis mehr, sondern wir stellen den CRPS Notfallausweis ab sofort als Kunststoffkarte im Scheckkartenformat aus, um die Akzeptanz in Notfallsituationen und im Rettungsdienst zu erhöhen.

Die Ortsgruppe Köln ist umgezogen und hat einen neuen Raum für die Gruppentreffen

Ab November 2018 wurden dem CRPS NRW Köln e.V. von der AOK keine Räume mehr zur Verfügung gestellt. Daher mussten wir uns nach einem neuen Gruppenraum umsehen und sind fündig geworden. Ab dem 30.11.2018 treffen wir uns wie gewohnt alle zwei Monate am letzten Freitag der ungeraden Monate im EVK Köln. Hier steht uns ein ansprechender Gruppenraum zur Verfügung, in dem wir uns austauschen können und einmal unsere Krankheit vergessen können.

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 - Luxemburg - Minden - Mühlendorf -
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.crps-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

CRPS-Diagnosezeit-Umfrage vom CRPS Network Australia

Von unserer befreundeten CRPS Vereinigung aus Australien „CRPS Network Australia“ erhielten wir ihre erste eigene weltweite Studie zur „Zeit bis zur Diagnose/Behandlung bei CRPS“. Da diese Umfrage komplett auf Englisch ist, haben wir sie ins Deutsche übersetzt und haben diese ebenfalls zur Verfügung gestellt. Die gewonnenen Daten werden anschließend zusammengeführt. Diese Umfrage richtet sich an Menschen auf der ganzen Welt, bei denen das komplexe regionale Schmerzsyndrom diagnostiziert wurde.

7. Aktionstag des Schmerzes am 06.06.2018

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. Unsere Landesgruppe Bremen war mit einem eigenen Informationsstand an diesem Tag im Rot-Kreuz-Krankenhaus in Bremen vertreten, und konnte viele Betroffene, Angehörige und Interessierte vor Ort informieren.

Color the world orange – Färbe die Welt orange

Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 05.11.2018

Genauso wie in den USA veranstalten wir nun seit vier Jahren an diesem besonderen Tag an jedem ersten Montag im November den Weltaufklärungstag für CRPS, auch CRPS Orange Day genannt. 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 5. November 2018 mit Informationsständen in Köln, Duisburg, Krefeld 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.

CRPS-Symposium zum Weltaufklärungstag für CRPS in Kassel am 05.11.2018

Zum Anlass des Weltaufklärungstags veranstaltete unsere Landesgruppe CRPS Hessen gemeinsam mit der Klinik für Schmerzmedizin im Kassler Rot-Kreuz-Krankenhaus am CTWO ein Symposium. Etwa 30 Betroffene und Therapeuten erfuhren in Vorträgen und Gesprächen viel Neues und Wissenswertes über das CRPS. Die neue Leitlinie zur Behandlung des CRPS wurde von Dr. Böger vorgestellt. Ihr findet sie auf unserer Netzwerkseite. Über die Geschichte der CRPS-Behandlung, wie auch Möglichkeiten in der Zukunft, berichtete Dr. Bosse. Die Bedeutung einer psychologischen Begleitung von CRPS-Betroffenen wurde von Frau Giese dargelegt. Zuletzt konnten sozialrechtliche Fragen an Frau Adrian-Risch gestellt werden. Insgesamt gab es jede Menge Gedankenaustausch unter den Betroffenen und Fragen an die Doktoren. Was uns besonders gefreut hat, war der Austausch mit Dr. Böger und Dr. Bosse über die medizinischen Probleme, aber auch über die täglichen Kämpfe mit Krankenkassen und Versicherungen und den oft nicht passenden Strukturen unseres Gesundheitssystems. Das führt in vielen Fällen zu Falschbehandlungen und zu viel zu späten adäquaten Behandlungen der Patienten.

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 - Luxemburg - Minden - Mühlendorf - 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.crps-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