

Tätigkeitsbericht 2016

für das CRPS Netzwerk – Gemeinsam stark.

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, da gerade in der Anfangszeit einer SHG viel zu beachten ist, und gerade Werbung und Bekanntmachung Organisation und auch finanzielle Unterstützung erfordert. Gerade letzteres kann oftmals erst nach längerem Bestehen einer Gruppe beantragt werden. Hierfür wurde eine Art „Franchise-System“ gegründet, mit dem neue Gruppen mit einer Geschäftsausstattung (Briefpapier, Visitenkarten, Plakate etc.), einem Netzwerktelefon mit lokaler Ortsrufnummer, einer aussagekräftigen Webseite, Newsletterfunktion sowie Erreichbarkeit über Email und Fax werden 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 2016

Gründung von Ortsgruppen in Ahaus (12/16).

Gründung neuer Landesgruppen in Mecklenburg-Vorpommern (09/16).

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2016

Tag der Seltenen Erkrankungen am 29.02.2016

Seit vielen Jahren wird an diesem Datum in der ganzen Welt über seltene Erkrankungen informiert und aufgeklärt. So werden auch in vielen deutschen Städten Veranstaltungen, Infostände, Vorträge usw. angeboten. In diesem Jahr waren wir aktive Teilnehmer mit Informationsständen in Aachen. Neben vielen anderen Selbsthilfegruppen seltener Erkrankungen konnten auch wir an unserem Stand viele Interessierte über CRPS / Morbus Sudeck aufklären und sogar einige Betroffene kennenlernen. Das Publikum war gemischt und schloss auch viele Jugendliche ein und wir nutzten die aktive Ansprache auch zum Verteilen unserer orangenen Schleifen.

Color the world orange – Färbe die Welt orange

Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 07.11.2016

Dieser besondere Tag im November wird bereits seit zwei Jahren in den USA gefeiert auch unter dem Namen CRPS Orange Day, 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, es gibt zahlreiche Fernseh- und Zeitungsberichte. Auch in Deutschland wurden am 7. November 2016 mit Informationsständen in Berlin, Bremen, Darmstadt, Duisburg, Nürnberg und Stuttgart 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.

Gruppenleitertreffen Magdeburg 2016

Im Dezember 2016 trafen sich alle Gruppenleiter/innen des CRPS Netzwerk – Gemeinsam stark zu einem weiteren Gruppenleitertreffen in Magdeburg. Dort wurde über die Arbeit der einzelnen Gruppen diskutiert, Gemeinsamkeiten gesucht, um gleiche Aufgaben und Tätigkeiten zu verknüpfen

und für die unterschiedlichen Tätigkeitsfelder zentrale Ansprechpartner zu benennen. Gleichzeitig wurden die Ziele für das kommende Jahr festgelegt und der Entschluss gefasst, das CRPS-Netzwerk weiter auszubauen, daraus einen Bundesverband zu machen und die Organisation offiziell eintragen zu lassen, um zukünftig auch auf gesundheitspolitischer Ebene etwas bewirken zu können und die Situation CRPS-Betroffener in Deutschland und Österreich zu verbessern und um die Krankheit bekannter zu machen. Während des Treffens wurde die offizielle Gründungssitzung für den Bundesverband des CRPS Netzwerk in Deutschland gehalten.