

Tätigkeitsbericht 2015

CRPS NRW Köln e.V. (vormals CRPS NRW Morbus Sudeck Selbsthilfegruppe)

Wie in den Vorjahren auch fanden im Jahr 2015 sechs regelmäßige Gruppentreffen in Köln, jeweils in den ungeraden Monaten statt. Glücklicherweise werden die Räumlichkeiten seit Jahren unentgeltlich von der AOK Rheinland/Hamburg zur Verfügung gestellt.

Zu den Gruppentreffen erschienen regelmäßig zwischen 15 und 25 Teilnehmern, die wiederkehrenden Teilnehmer liegen bei etwa 12 Personen. Da wir keine Aufnahmekriterien haben und uns auch explizit um die Angehörigen der CRPS Betroffenen kümmern möchten, kommen auch regelmäßig die Partner von verschiedenen Betroffenen zu unseren Gruppentreffen. Jedes Gruppentreffen steht unter einem Thema, wie zum Beispiel Spiegeltherapie, Ketamin-Behandlung, medikamentöse Einstellung, Grades Motory Imagery, Behandlungsleitlinien, oder SCS/Schmerzgenerator. Daneben bieten wir aber gerade den neuen Teilnehmern immer ausreichend Zeit für Fragen und Antworten. Zu unseren Gruppentreffen gehört auch immer ein anschließender Besuch in einer nahegelegenen Gaststätte, um den Abend angenehm ausklingen zu lassen.

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2015

Tag der Seltenen Erkrankungen 2015 am 28.02.2015

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 zunächst nur Besucher auf einer TdSE-Veranstaltung in der Uniklinik Düsseldorf sowie in der RWTH in Aachen und konnten dort quasi als mobile Informationsstände unsere Flyer und Broschüren verteilen und erste Kontakte knüpfen. So haben wir uns direkt für das Folgejahr in Aachen als aktive Teilnehmer eintragen lassen.

Ergotherapie-Fortbildungsveranstaltung

Am Anfang des Monats Juli hatten wir nach Köln eingeladen, um über die vorhandenen Behandlungspläne in Großbritannien und Italien zu sprechen. Hier gibt es gravierende Unterschiede, da im Norden versucht wird, die betroffene Extremität unter allen Umständen beweglich zu halten (Bottom-Up-Schema), wohingegen im Süden eher die Top-Down-Theorie angewendet wird, bei dem an der „verloren gegangenen“ Wahrnehmung gearbeitet wird. Beide Ansätze haben Ihre Erfolge (Studien belegen das) aber haben auch jeweils ihre Schwachstellen, da in England zum Beispiel nur wenig gegen die Schmerzen ausgerichtet werden kann.

Color the world orange – Färbe die Welt orange

Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 02.11.2015

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 haben wir am 2. November mit einem Informationsstand sehr prominent vor der Neumarktgalerie 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.

Die Selbsthilfegruppe in Köln besteht bereits seit 2013 und wurde im Oktober 2015 endlich offiziell zum eingetragenen Verein im Vereinsregister Köln angemeldet und firmiert seitdem unter CRPS NRW Köln e.V.