

Tätigkeitsbericht 2017

CRPS NRW Köln e.V

Ein wichtiger Bestandteil der Ortsgruppe Köln sind die regelmäßigen Gruppentreffen in Köln alle zwei (ungerade) Monate. Hier gibt es stets einen regen Austausch zwischen neuen Teilnehmern und bereits bekannten Betroffenen und deren Angehörigen. Wir legen besonderen Wert darauf, dass unsere Gruppentreffen auch für Angehörige offen sind, da sie durch die Erkrankung ihrer Angehörigen ebenso direkt betroffen sind. Die Treffen finden in Bahnhofsnahe im Clarimedishaus der AOK Rheinland/Hamburg statt, die uns die Räumlichkeiten seit vielen Jahren unentgeltlich zur Verfügung stellt.

Unsere Gruppentreffen werden regelmäßig von 15 bis 25 Teilnehmern besucht, wovon etwa 12 Personen wiederkehrende Teilnehmer sind. 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 2017

Tag der Seltenen Erkrankungen 2017 am 28. Februar 2017

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. Die Ortsgruppe Köln hatte in diesem Jahr keine eigenen Veranstaltungen zum Tag der seltenen Erkrankungen, zumal auch von der RWTH Aachen dieses Mal nichts organisiert wurde. Es wurden Informationsveranstaltungen der Uniklinik Düsseldorf besucht.

Rehab Karlsruhe

„Fachmesse für mehr Lebensqualität“ vom 11. bis 13. Mai 2017

Die Ortsgruppe Köln hat sich in diesem Jahr an einem Messestand auf der Rehab Karlsruhe beteiligt, einer Fachmesse, die alle zwei Jahre stattfindet. An drei Tagen standen die Vorstandmitglieder des CRPS NRW Köln e.V. mit den Gruppenleitern anderer Landes- und Ortsgruppen des CRPS Netzwerk – gemeinsam stark Rede und Antwort für Messebesucher. Darunter gab es viele konstruktive Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen. Es wurde von den eigenen Erfahrungen erzählt, hilfreiche Tipps zu Behandlungsmethoden und Empfehlungen für Ärzte und Therapeuten, die leitliniengerecht CRPS behandeln, gegeben. Es wurde viel Orange Ware und Informationsmaterial ausgegeben. Unsere orangenen Schleifen waren auf der Messe sowie auch in Karlsruhe an diesen

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.crps-bundesverband.de

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 18721 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Gaby Dietz
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Tagen sehr verbreitet. Leider ist die Stadt Karlsruhe nicht sehr behindertengerecht gestaltet, so dass es zu vielen Problemen für Rollstuhlfahrer und gehbehinderte Teilnehmer bei der Nutzung der öffentlichen Verkehrseinrichtungen kam. Die Messe konnte in 2017 zusätzlich genutzt werden, um die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen den Gruppen im CRPS Netzwerk zu verbessern.

Color the world orange – Färbe die Welt orange Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 6. November 2017

Dieser besondere Tag im November wird bereits seit mehreren Jahren in den USA gefeiert auch unter dem Namen CRPS Orange Day, der immer am ersten Montag im November stattfindet. In vielen Ländern werden Gebäude und Wahrzeichen orange beleuchtet, wird der November lokal zum Aufklärungsmonat für CRPS in Städten und Bundesstaaten ernannt und es gibt zahlreiche Fernseh- und Zeitungsberichte. Auch die Ortsgruppe Köln war trotz widrigen Wetterverhältnissen an diesem Tag mit einem Informationsstand am Kölner Neumarkt vertreten. Es konnten viele interessante Gespräche mit Betroffenen und auch Interessierten geführt und Kontakte mit Therapiepraxen geknüpft werden. Neben Flyern und Informationsbroschüren haben wir viele orangene Seidenschleifen verteilt bzw. angesteckt, um so die Erkrankung in der Öffentlichkeit sichtbarer und bekannter zu machen.

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

Im Jahr 2017 bestand der Verein aus 17 Mitgliedern. Vier weitere Mitglieder wurden obwohl keine spezielle Werbeaktion stattfand, dazugewonnen.

Im kommenden Jahr 2018 werden wir uns vermehrt um die Gewinnung weiterer Mitglieder sowie Spendern und Förderern kümmern. Hierfür sind verschiedene persönliche und postalische Aktionen über das Jahr geplant. Über das CRPS Netzwerk beteiligt sich der Verein am diesjährigen Aktionstag des Schmerzes im Juni mit persönlicher Betreuung am Telefon sowie Informationsveranstaltungen. Im November werden wir laut und sichtbar auf die Straße gehen und auf uns und unsere seltene Erkrankung aufmerksam machen, frei nach dem Motto „CRPS darf weiter eine seltene, aber nicht weiter eine unbekannte Krankheit bleiben.“