

Tätigkeitsbericht 2019

CRPS NRW Köln e.V.

Wie in den vergangenen Jahren haben wir besonders großen Wert auf abwechslungsreiche und interessante Themen in unseren Gruppentreffen gelegt. Das zeigt sich auch in der Regelmäßigkeit unserer persönlichen Informationstreffen. Diese finden seit Ende 2018 im Kölner Westen, im Evangelischen Klinikum Weyertal in Köln-Lindenthal, in direkter Nachbarschaft der Universitätskliniken Köln, statt. Hier gibt es stets einen regen Austausch zwischen neuen Teilnehmern und bereits bekannten Betroffenen und deren Angehörigen. Eine unserer Besonderheiten zu anderen Selbsthilfegruppen ist, dass unsere Gruppentreffen auch für Angehörige offen sind, da sie durch die Erkrankung ihrer Partner und Verwandten ebenso direkt betroffen sind.

Unsere Gruppentreffen werden regelmäßig von circa 15 bis 20 Teilnehmern besucht, wovon 12 bis 15 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, Graded Motory Imagery, Behandlungsleitlinien oder SCS/Schmerzgenerator. Daneben bieten wir aber gerade den neuen Teilnehmern immer ausreichend Zeit für Fragen und Antworten. Um den Abend angenehm ausklingen zu lassen, gehört zu unseren Gruppentreffen auch immer ein anschließender Besuch in einer nahegelegenen Gaststätte. Hier hat sich das Café Krümel als feste Location herausgestellt. Auch wenn es sich um eine kleine Gaststätte handelt, haben wir mit mehreren Rollstühlen oder Rollatoren bisher für alle einen Platz gefunden, um uns über verschiedene Themen in Einzelgesprächen in lockerer Atmosphäre zu unterhalten.

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. Morbus Sudeck Selbsthilfegruppe. Im Jahr 2019 bestand der Verein aus 45 zahlenden Mitgliedern.

Im kommenden Jahr 2020 werden wir uns vermehrt um die Gewinnung von Ehrenamtlichen sowie Spendern und Förderern kümmern. Hierfür sind verschiedene persönliche und postalische Aktionen über das Jahr geplant. Im November werden wir wieder 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.“

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg mit Landes- und Ortsgruppen in Ahaus – Berlin – Bremen – Darmstadt – Dresden – Hamburg – Stendal – Karwitz – Köln – Krefeld – Luxemburg – Kiel – Rostock – Salzburg – Stuttgart – Trier weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. ist Teil 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, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2019 Meilensteine in 2019

Rehab Karlsruhe

„Fachmesse für mehr Lebensqualität“ vom 16. bis 18. Mai 2019

Die Ortsgruppe Köln hat sich auch in diesem Jahr mit einem Messestand auf der Rehab Karlsruhe beteiligt, einer Fachmesse, die alle zwei Jahre stattfindet. Für die Messebesucher standen an drei Tagen die Vorstandmitglieder des CRPS NRW Köln e.V. mit den Gruppenleitern anderer Landes- und Ortsgruppen des CRPS Netzwerk gemeinsam stark. Rede und Antwort. Dabei gab es viele konstruktive Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen. Es wurde von den eigenen Erfahrungen erzählt und 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 Tagen sehr verbreitet. Leider ist die Stadt Karlsruhe auch zwei Jahre nach unserem ersten Messebesuch nicht sehr behindertengerecht geworden, so dass es zu vielen Problemen für Rollstuhlfahrer und gehbehinderte Teilnehmer bei der Nutzung der öffentlichen Verkehrseinrichtungen kam. Aber wir waren in diesem Jahr gewappnet, da wir ohnehin in einem anderen Teil der Stadt untergebracht waren und anstelle des Hostels am Bahnhof in einem angemessenen Hotel untergebracht waren. Die Messe konnte zusätzlich genutzt werden, um die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen den Gruppen im CRPS Netzwerk zu verbessern.

Studie Greifswald

Ein Team vom Schmerztherapeuten und Neurochirurgen haben eine Studie zur Nutzung des GMI (Graded Motory Imagery) gestartet und suchen handbetroffene CRPS-Patienten. Bei dieser Untersuchung handelt es sich um eine grundlagenwissenschaftliche Arbeit, mit Hilfe derer untersucht werden soll, welchen Einfluss ein Verhaltenstraining, das bereits gute Therapieeffekte bei chronischem CRPS gezeigt hat, auf zugrundeliegende pathologische, neurophysiologische Veränderungen bei CRPS hat. Die gemessenen Parameter der Veränderungen sind die motorische und sensible Funktion der Hand, die Schmerzen in Ruhe und Bewegung sowie neurophysiologische Parameter. Ziel dieser Therapiebeobachtung ist es, Veränderungen durch die Anwendung zu erfassen und somit Grundlagen der Erkrankung besser verstehen zu können und zukünftig effektive, individualisierte Therapiestrategien entwickeln zu können [Auszug aus der Patienteninformation]. Wir konnten die Referenten gewinnen, um hier in Köln über die Studie zu berichten und erste interessierte Betroffene zu rekrutieren.

Mitgliederversammlung 2019

Die Mitgliederversammlung 2019 fand am 5. April 2019 in der Gaststätte „Em Kölsche Boor“ in Köln statt. Trotz Einladung an alle Mitglieder, war die Zahl der Teilnehmer überschaubar. Aufgrund unserer Satzung ist das aber für Abstimmungen nicht problematisch, da eine einfache Mehrheit für Beschlüsse der MV ausreicht. Es wurden der Jahresabschluss 2019 und die Jahresberichte vorgestellt und der Vorstand wurde einstimmig entlastet. In der Jahreshauptversammlung des CRPS NRW Köln e.V. wurde am 5. April 2019 durch die anwesenden Mitglieder ohne Gegenstimmen eine Beitragsanpassung ab dem 1. Januar 2020 beschlossen. Die Anpassung der Mitgliedsbeiträge sichert dem CRPS NRW Köln e.V. die finanzielle Basis und gewährleistet die Kontinuität der Vereinsarbeit. Oft wird vergessen, dass

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg mit Landes- und Ortsgruppen in Ahaus – Berlin – Bremen – Darmstadt – Dresden – Hamburg – Stendal – Karwitz – Köln – Krefeld – Luxemburg – Kiel – Rostock – Salzburg – Stuttgart – Trier weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. ist Teil 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, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX

auch auf die Vereine die Preisspirale wirkt, so dass ständig mehr Mittel aufgewendet werden müssen, um die Arbeit des Vereins absichern zu können. Die Gründe der Beitragsanpassung waren unter anderem die allgemeinen Preissteigerungen und die noch geringe Mitgliederzahl. Hier handelt sich um die erste Beitragserhöhung seit Bestehen des Vereins und die Mitgliedsbeiträge sind die wichtigste Einnahmequelle. Ohne gewinnbringende Veranstaltungen und Kostenreduzierungen sowie die Unterstützung der Mitglieder und Selbsthilfegruppen können die Ausgaben nicht mehr gedeckt werden. Trotz dieser Beitragsanpassung bewegen sich unsere Beiträge des Vereins noch immer deutlich unter dem Durchschnitt vergleichbarer Vereine. Auch unter dem Gesichtspunkt der Mitgliedsbeiträge bleibt unser Verein also weiterhin sehr attraktiv. Die Beiträge dienen dazu, dem Kölner e.V. den finanziellen Rahmen zu geben, um seine Mitglieder und Selbsthilfegruppen auch künftig vertreten zu können.

Große Spende zur Messe ExpoLife für die Kölner Ortsgruppe

Im Rahmen der Fachmesse ExpoLife in Kassel stellte der Prothesenmacher APT aus Stockum-Püschchen im Westerwald eine Challenge auf: 1.000 Kilometer Radfahren für eine Spende von 7.000 Euro. Die Sportler Maxi Schwarzhuber, Oli Sitterich und Ronny Schöninger haben diese Herausforderung angenommen und das gesteckte Ziel bis zum Ende der Fachmesse erfolgreich erreicht. Die zur Verfügung gestellte Spende wurde von den Firmen Endolite, Cekoon, Otto Bock, Össur und Teufel gespendet. APT durfte die Hälfte der Spende an einen Wunschempfänger geben und hat dafür den CRPS NRW Köln e.V. gewählt. Der Vorstandsvorsitzende des Vereins durfte nach einem Interview auf der Messe einen Scheck über die Spende persönlich entgegennehmen und dankte den großzügigen Spendern und natürlich auch den Radfahrern.

CRPS Selbsthilfegruppe in Eschweiler

Im März waren wir zu Gast bei der Städteregion Aachen in Eschweiler. Hier wurde das dritte Gruppentreffen der Sudeckgruppe abgehalten. Dort wurden wir mit vielen Fragen zu möglichen Therapiemöglichkeiten empfangen. Weiterhin stellten wir die Arbeit der Ortsgruppe Köln und des Kölner Vereins sowie des CRPS Netzwerk und des Bundesverbandes vor. Die leitende Betroffene war sehr aufgeschlossen zur Unterstützung des Netzwerks und man einigte sich auf weitere Gespräche zum Aufbau der Ortsgruppe in Eschweiler. Denkbar ist ein Anschluss an das CRPS Netzwerk als Ortsgruppe des CRPS NRW oder die Ausrichtung der Treffen in Eschweiler durch den CRPS NRW Köln e.V. als weiteren Standort.

Arbeitskreis Patientenorganisationen in Berlin gegründet

Im März wurde der Arbeitskreis Patientenorganisationen in der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. gegründet. In der konstituierenden Sitzung in Berlin verständigten sich der Schmerzlos e.V., die Migräne Liga e.V. Deutschland, die Deutsche Restless Legs Vereinigung RLS e.V., die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V. und der CRPS Bundesverband Deutschland e.V. bzw. CRPS NRW Köln e.V. auf eine enge Zusammenarbeit im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Außenwirkung, u.a. bei gemeinsamen Veranstaltungen wie dem „Aktionstag gegen den Schmerz“ am ersten Dienstag im Juni jeden Jahres. „Es ergeben sich sicherlich große Synergien durch die Zusammenarbeit mit der Deutschen Schmerzgesellschaft und den anderen Selbsthilfevereinigungen. Denn schließlich geht es bei allen Patientenorganisationen um chronische Schmerzen“, so Dirk-Stefan Droste, Vorstandsvorsitzender des CRPS NRW Köln e.V. (sowie CRPS Bundesverband Deutschland e.V.), der Dachorganisation der CRPS Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg.

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg mit Landes- und Ortsgruppen in Ahaus – Berlin – Bremen – Darmstadt – Dresden – Hamburg – Stendal – Karwitz – Köln – Krefeld – Luxemburg – Kiel – Rostock – Salzburg – Stuttgart – Trier weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. ist Teil 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, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Gruppenleitertreffen Lübeck

Im Juli nahm der Vorstand des Kölner e.V. am bundesweiten Gruppenleitertreffen 2019 in Lübeck teil. Es war wieder ein produktives Wochenende mit den Gruppenleiter/innen des CRPS Netzwerkes. Ein gemeinsames Leitbild wurde erarbeitet, dem sich auch alle Gruppen verpflichtet haben. Darüber hinaus wurden die vorhandenen technischen Systeme vorgestellt und Anwenderschulungen abgehalten.

Bundesweite Kampagne „CRPS geht alle an – weil es jeder kriegen kann“

Der CRPS Bundesverband Deutschland e.V. hat seine erste eigene Kampagne gestartet. Unter dem neuen Slogan „CRPS geht alle an – weil es jeder kriegen kann“ sind Betroffenen und Interessierte angesprochen, sich für die weitere Bekanntmachung der seltenen Erkrankung CRPS einzusetzen. Mitmachen ist gefragt! Jeder kann ein Bild hochladen, welches als Kampagnenbanner auf unseren Webseiten und in den sozialen Medien veröffentlicht wird. Angesprochen sind also nicht nur Betroffene, sondern natürlich auch Angehörige und jeder, der sich für uns einsetzen möchte. Eine größere Bekanntheit der Erkrankung in der Gesellschaft führt zu einer besseren Anerkennung für Patienten durch Ärzte und Therapeuten und sollte die Erforschung der seltenen Erkrankung ankurbeln. Die markanten Kampagnenbanner werden in den sozialen Medien unter dem Hashtag #CRPSgehtallean geteilt. Natürlich wurde die Kampagne auch in der Kölner Ortsgruppe vorgestellt und beworben.

7. Aktionstag des Schmerzes

Beim siebten Aktionstag des Schmerzes, einer Aktion der Deutschen Schmerzgesellschaft, hat auch wieder der CRPS NRW Köln e.V. mitgearbeitet. Es konnten ein lokaler Physiotherapeut und ein Ergotherapeut/Osteopath aus Köln gewonnen werden, die an diesem Tag mit den Ehrenamtlichen des CRPS Netzwerk gemeinsam stark. Gespräche über die Hotline aufgenommen und an der Erstberatung teilgenommen haben. Gespräche von der Schmerzgesellschaft zum Thema CRPS wurden durchgestellt und telefonisch beantwortet. Die Vorbereitungen für den nächsten, achten Aktionstag des Schmerzes laufen bereits.

Mitgliederwerbung und Prämienprogramm

In der Mitgliederversammlung 2019 wurde ein Mitgliederwerbe- und Prämienprogramm vorgestellt und einstimmig beschlossen. Man einigte sich auf zwei hochwertige Prämien, einen Schirm sowie einen Schal, beide mit Werbeanbringung. Bei der späteren Recherche nach geeigneten Produkten wurde der Schal zugunsten einer Filz-Umhängetasche geändert. Beide Artikel wurden in größerer Menge bestellt und werden zukünftig über unsere Logistik verschickt.

Color the world orange – Färbe die Welt orange 2019

Der Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck fand am 4. November 2019 statt. Dieser besondere Tag im November wird bereits seit mehreren Jahren in den USA auch unter dem Namen CRPS Orange Day immer am ersten Montag im November veranstaltet. In vielen Ländern werden Gebäude und Wahrzeichen orange beleuchtet und der November wird lokal zum Aufklärungsmonat für CRPS in Städten und Ländern ernannt. Durch zahlreiche Fernseh- und Zeitungsberichte wird auf die Krankheit und die Veranstaltungen aufmerksam gemacht. Die Ortsgruppe Köln war in diesem Jahr nicht in Köln, sondern in Mönchengladbach mit einem Informationsstand vertreten. Die Veranstaltung wurde ausnahmsweise allein von Ehrenamtlichen der Kölner Ortsgruppe veranstaltet. Aber auch in Mönchengladbach konnten viele interessante Gespräche mit Betroffenen und auch Interessierten geführt und Kontakte mit Therapiepraxen geknüpft werden. Neben Flyern und Informationsbroschüren haben wir viele orangene

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg mit Landes- und Ortsgruppen in Ahaus – Berlin – Bremen – Darmstadt – Dresden – Hamburg – Stendal – Karwitz – Köln – Krefeld – Luxemburg – Kiel – Rostock – Salzburg – Stuttgart – Trier weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. ist Teil 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, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Seidenschleifen verteilt bzw. angesteckt, um so die Erkrankung in der Öffentlichkeit sichtbarer und bekannter zu machen.

Vortrag zum Tag für Menschen mit Behinderung

Zum Internationalen Tag der Menschen mit Behinderung am 3.12.2019 wurde ein Vortrag beim Prothesenhersteller APT in Köln gehalten. Eine interessierte Gruppe von etwa 20 Personen besuchte den Vortrag über die seltene Nervenerkrankung CRPS / Morbus Sudeck. Anschließend wurde die App der Prothesengemeinschaft vorgestellt. Den gemeinsamen Nachmittag schloss die Vorstellung des neuen mikroprozessorgesteuerten Prothesenfuss durch Robin Moser von der Firma Össur in Frechen ab.

Änderung im Vorstand

Im Vorstandsteam hat sich eine Änderung ergeben, die wir unseren Mitgliedern umgehend mitgeteilt haben. Das Vorstandsmitglied Gaby Dietz hat aus gesundheitlichen Gründen ein Rücktrittsgesuch an den Vorstand gestellt und dieser hat das Gesuch angenommen. Somit wurde Frau Dietz zum 31. August 2019 aus allen Ämtern des Vorstands entlassen. Das verbleibende Vorstandsteam besteht aus drei Mitgliedern und ist somit weiterhin handlungsfähig. Darum wurde auf die Einberufung einer außerordentlichen Mitgliederversammlung zur Neuwahl einer Nachfolge für den Vorstand verzichtet. Die Neuwahl wird dann in der regelmäßigen Mitgliederversammlung im Frühjahr 2020 durchgeführt. Im Zuge von Unstimmigkeiten nach der Gewährung des Rücktrittsgesuchs der Frau Dietz wurde die Ortsgruppe in Duisburg mit sofortiger Wirkung geschlossen.

Das Netzwerk der CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg mit Landes- und Ortsgruppen in Ahaus – Berlin – Bremen – Darmstadt – Dresden – Hamburg – Stendal – Karwitz – Köln – Krefeld – Luxemburg – Kiel – Rostock – Salzburg – Stuttgart – Trier weitere Gruppen in Vorbereitung...

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX
Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. ist Teil 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, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE50 3702 0500 0001 4779 00 – BIC: BFSWDE33XXX