

**Offener Brief an die Redaktion »Visite« zum Beitrag  
„Morbus Sudeck: Dauerschmerz nach Knochenbruch“  
vom 02.09.2014 im NDR Fernsehen**

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst einmal herzlichen Dank, dass Sie in Ihrer Sendung »Visite« über das Krankheitsbild Morbus Sudeck berichteten, dies geschieht leider viel zu selten. Hier möchten wir als erstes anmerken, dass das Krankheitsbild seit einigen Jahren sowohl im medizinischen Bereich als auch umgangssprachlich, international vereinheitlicht CRPS – Complex Regional Pain Syndrome – Komplexes regionales Schmerzsyndrom wurde. Daher nutzen wir Betroffene heutzutage auch eher die Bezeichnung CRPS für unsere Krankheit.

Leider finden wir Unterzeichner uns in Ihrem Beitrag nicht wieder. Durch Ihren Bericht und die Interviews mit Patienten und Ärzten entsteht der Eindruck, dass die Krankheit mit ein wenig Physio- und Ergotherapie sowie Lymphdrainage heilbar wäre. Bei leichten Krankheitsverläufen mag dies zutreffen, aber leider müssen wir seit Jahren am eigenen Leib Gegenteiliges erfahren.

Die Darstellung, dass sich die Schmerzsymptomatik hauptsächlich an der Hand zeigt, ist ebenfalls nicht zutreffend, denn auch untere Extremitäten wie Knie und Fuß können betroffen sein und sind derzeit im Vormarsch, wenn wir unsere eigenen Statistiken aus unseren Selbsthilfegruppen beachten.

Die möglichen Ursachen wie Operationen oder ein zu eng angelegter Gips an Fuß oder Hand sind zwar richtig dargestellt, aber es hätte auch darauf hingewiesen werden müssen, dass es auch ohne fassbaren Grund oder nach einem Schlaganfall passieren kann.

Und natürlich hätte auch gesagt werden müssen, dass bei zu später oder falscher Diagnose bzw. Behandlung, was leider häufig der Fall ist, es oft schlimme und chronische Verläufe nimmt. Diese sind dann schwierig oder gar nicht zu behandeln.

Größtenteils sind wir Betroffenen langjährige chronische CRPS-Patienten mit teils schwersten chronischen Verläufen, die einerseits mehrmonatige Arztodyssees bis zur Diagnose und einer beginnenden Therapie hinter sich bringen mussten, wobei die Therapien meist nur phasenweise schmerzlindernd wirkten, andererseits mit einer Ausbreitung der Schmerzsymptomatik auf weitere Extremitäten bzw. innere Organe leben müssen.

Hinzu kommt für viele von uns, ein enormer sozialer Einschnitt, da es uns aufgrund brennender Dauerschmerzen, mitunter erheblichen Funktionseinschränkungen und vielen anderen, mit der Krankheit verbundenen Symptomen nicht mehr möglich ist, wieder an unseren Arbeitsplatz zurückzukehren. Auch die Teilhabe am sozialen Leben, die Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen, das Treffen mit Freunden, und vieles mehr, ist aufgrund unserer CRPS-Erkrankung erheblich eingeschränkt bis gar nicht mehr möglich.

Wir Betroffene wissen nicht, wie viele CRPS-Patienten ähnlich schwere und langjährige Verläufe mit teils schweren Behinderungen erleben, da es in Deutschland keine belegbare

Statistik über jährliche Neuerkrankungen, Krankheitsverläufe und die dazugehörigen Symptome, etc. gibt.

Die in Ihrem Beitrag angeführte Aussage: „Experten schätzen, dass pro Jahr zwischen 10.000 und 40.000 Patienten in Deutschland an einem CRPS erkranken,“ macht dies sehr deutlich und zeigt, wie sehr da im Nebel herumgestochert wird. Bei den Zahlen handelt es sich um Angaben, die seit über 15 Jahren in Studien und Artikeln angeführt werden. Man sollte meinen, dass hier einer vom anderen abschreibt, anstatt einmal tatsächliche aktuelle Zahlen zu eruieren.

Vielen Ärzten ist das Krankheitsbild nahezu unbekannt, Erkenntnisse von ausländischen Ärzten und Studien scheinen ignoriert zu werden oder sind weitestgehend unbekannt. Man sollte meinen, dass heute in der Ausbildung befindliche Ärzte über die Komplexität der Erkrankung informiert und unterrichtet werden. Aber leider beweisen die vielen Arztwechsel, über die nahezu jeder CRPS-Betroffene berichten kann, das Gegenteil.

Ebenso vielen Ärzten sind wir, als chronische Schmerzpatienten, anscheinend einfach zu lästig. Therapien helfen nicht bzw. verschlimmern teilweise den Zustand und dies führt zu Unverständnis bei Ärzten, die sich nicht die Zeit nehmen, mehr über das Krankheitsbild in Erfahrung zu bringen. Außerdem müssen sich viele von uns auch immer wieder gefallen lassen, als »Simulant« in eine Psycho-Ecke abgeschoben zu werden.

Für viele von uns ist die berufliche und familiäre Existenz bedroht, die Erkrankung führt zu einer Schwerbehinderung, all dies muss aber entsprechend anerkannt werden. Häufig bricht ein Lebensplan weg und die Auseinandersetzung um Anerkennung durch verschiedene Sozialversicherungsträger muss in der Regel vor Gerichten erkämpft werden. Dies bedeutet, dass wir auf fachlich qualifizierte Gutachter angewiesen sind, die sich mit dem Krankheitsbild CRPS und den damit verbundenen chronischen Schmerzen entsprechend auskennen. Solche Gutachter lassen sich in der Regel aber nicht finden, so muss man in meist langjährig andauernden Verfahren, um seine Rechte kämpfen, da es für die Erkrankung bis heute keine allgemein gültigen Anhaltspunkte im Sozialversicherungsrecht gibt.

Damit zumindest zukünftige Betroffene von besser informierten Ärzten und damit einem ganz anderen Umgang mit CRPS profitieren können, gibt es seit einigen Monaten **das erste bundesweite CRPS Netzwerk gegen Morbus Sudeck**, in dem sich aktive CRPS-Selbsthilfegruppen im ganzen Bundesgebiet zusammengeschlossen haben.

Hier erhalten Betroffene Hilfestellung nach dem Motto Zuhören – Informieren – Beraten – Unterstützen. Das Netzwerk kann über die Webseite **[www.crps-netzwerk.de](http://www.crps-netzwerk.de)** erreicht werden und hat sich zum Ziel gesetzt, in Kürze in allen Bundesländern eine Landesgruppe zu etablieren, damit niemand, der die Diagnose CRPS bekommen hat, alleine da stehen muss.

Am 8. November 2014 findet im Rote Kreuz Krankenhaus Bremen das »Erste Norddeutsche CRPS-Symposium« als Fortbildungsveranstaltung für Ärzte, Therapeuten, Betroffene sowie Interessierte, mit einem anschließenden Expertenforum für Betroffene statt. Veranstalter ist die CRPS Bremen Morbus SudeckSelbsthilfegruppe Bremen-Nordniedersachsen. Die eingeladenen Personengruppen können sich über das Krankheitsbild CRPS weiterbilden und

den aktuellen Stand der Diagnostik und Therapie. Das Informationsportal zum Symposium findet man unter [www.sudeckselbsthilfe.eu/crps-symposium](http://www.sudeckselbsthilfe.eu/crps-symposium).

Für einen möglichen zukünftigen Beitrag in Ihrer Sendung »Visite« würden wir uns eine umfassendere Darstellung unseres komplexen Krankheitsbildes wünschen. Vielleicht nehmen Sie im Rahmen Ihrer Recherche einfach mal Kontakt auf mit dem CRPS Netzwerk auf und informieren sich auf den Seiten der Landesselbsthilfegruppen. Zum Schluss möchten wir noch einmal ganz deutlich machen: „Schwere CRPS–Verläufe lassen sich nicht einfach wegtherapieren.“

Über eine Rückmeldung würden wir uns freuen.

Mit freundlichen Grüßen

### **Die Morbus Sudeckselbsthilfegruppen Deutschlands**

CRPS Baden-Württemberg

CRPS Berlin

CRPS Bremen

CRPS Hamburg

CRPS NRW

CRPS Sachsen

### **CRPS Netzwerk – Gemeinsam stark.**

Das erste bundesweite Netzwerk gegen Morbus Sudeck.

*Dirk-Stefan Droste*

*Sandra Gall*

*Susanne Siebert*

*Melanie Jeschke*

*Frank Büttner*

*Hannelore Kloth*

*Jürgen Kunze*

*Karl-Heinz Topper*

*Christine Moeldner*

*Martin (Betroffener)*

*André Rennemann*

*Simone Thrun*

*Jens Boetzel*

*René Ketterer*

*Rozilene Benzmüller*

*Martina Gold*

*Hans Peter Klink*

*Debbie Dinsmoor*

*Petra Droste*

*Gerda Greifzu*