



CRPS BUNDESVERBAND
DEUTSCHLAND

Tätigkeitsbericht 2019

für das CRPS Netzwerk – gemeinsam stark.
CRPS Bundesverband Deutschland e.V.

Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. wurde als Dachorganisation für die CRPS / Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen in Deutschland, Österreich und Luxemburg durch Dirk-Stefan Droste, selbst Vierfachbetroffener, gegründet. Hierdurch soll es möglich sein, zukünftig in allen Bundesländern eine ständige Vertretung durch eine Landesgruppe und/oder Ortsgruppen für Selbsthilfe gründen zu können. Somit soll es jedem CRPS Betroffenen in Deutschland ermöglicht werden, ohne eine allzu weite Anreise 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. Gerade in der Anfangszeit einer SHG ist viel zu beachten. Bei der Werbung und Bekanntmachung der Organisation und auch bei finanzieller Unterstützung ist das Netzwerk gefragt. Die erste, eigene finanzielle Unterstützung kann oftmals erst nach längerem Bestehen einer Gruppe beantragt werden. Hierfür wurde eine Art „Franchise-System“ gegründet. Mit diesem System werden den neuen Gruppen eine Geschäftsausstattung (Briefpapier, Visitenkarten, Plakate etc.), einen Telefonanschluss mit Durchwahl, eine aussagekräftige Webseite, Newsletter-Funktion sowie Erreichbarkeit über Email und Fax zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus werden über das Netzwerk Schulungen für die Gruppenleiter/innen für die technischen Systeme (Email, Webseite etc.) angeboten und durchgeführt.

Im 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.“

Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2019 Meilensteine im Jahr 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-

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

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 dafür gewinnen, in verschiedenen unserer Gruppen in Deutschland über die Studie zu berichten und erste interessierte Betroffene zu rekrutieren.

Gruppentreffen in Krefeld

Seit Anfang des Jahres 2019 veranstaltet unsere Ortsgruppe in Krefeld eigene Gruppentreffen. Der Standort Krefeld war die erste Ortsgruppe, die sich der Landesgruppe CRPS NRW angegliedert hat. Speziell der Bereich Niederrhein obliegt dieser Ortsgruppe, ist aber keinesfalls darauf festgelegt, da alle unsere Gruppen im Bundesgebiet gemeinsam beraten und betreuen, gleich wo jemand Hilfe und Unterstützung sucht. Das erste Gruppentreffen in Krefeld fand auch bereits großen Anklang bei vielen Betroffenen nebst Angehörigen.

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 auch auf die Vereine die Preisspirale wirkt, so dass ständig mehr Mittel aufgewendet werden

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft - IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 - BIC: BFSWDE33XXX

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 noch immer deutlich unter dem Durchschnitt vergleichbarer Vereine. Auch unter dem Gesichtspunkt der Mitgliedsbeiträge bleiben wir also weiterhin sehr attraktiv. Die Beiträge dienen dazu, dem Bundesverband den finanziellen Rahmen zu geben, um seine Mitglieder und Selbsthilfegruppen auch künftig vertreten zu können.

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.

Gruppenleitertreffen Lübeck

Im Juli nahm der Vorstand des Bundesverbandes 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.

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.

Neues FAQ / neues Seitendesign

Auf unseren Webseiten gibt es bereits sehr viele ausführliche Informationen zur Erkrankung CRPS / Morbus Sudeck. Dennoch kommt es bei manchen Betroffenen am Beginn der Erkrankung zu vielen offenen Fragen, die sie sich dann mit Fachtexten und -informationen selbst beantworten müssen. Aus diesem Grunde haben wir nun mit unserem neuen FAQ – Frequently Asked Questions - eine Zusammenstellung von oft gestellten Fragen und den dazugehörigen

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Antworten auf unserer Webseite eingerichtet. So werden häufig gestellte Fragen von Betroffenen direkt mit kurzen Antworten versehen. Im Zuge der Einführung des FAQ wurde auch das Design unserer Hauptwebseite geändert. Es wurde von der normalen Startseite mit Unterseiten-Struktur auf eine übersichtliche „Onepage“ umgestellt. Alle wichtigen Informationen zur Erkrankung und zum CRPS Netzwerk sind hintereinander gereichte Blöcke, durch die man schnell und problemlos durchscrollen kann. Es wurden auch verschiedene neue Techniken bei der Darstellung von Zahlen und Fakten eingerichtet. Gleichzeitig ist die separate Webseite unter crps-bundesverband.de zu Gunsten der Netzwerkseite abgeschaltet. Die Domain führt nun ebenfalls auf die Netzwerkseite, die um notwendige Angaben zur Organisation und zum Bundesverband ergänzt wurde.

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.

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 den Landes- und Ortsgruppen 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

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

geeigneten Produkten wurde der Schal zugunsten einer Filz-Umhängetasche geändert. Beide Artikel wurden in größerer Menge bestellt und werden zukünftig über unsere Logistik verschickt.

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.

Schließung der Landesgruppe CRPS Baden-Württemberg

Da auch nach mehrmaligen Versuchen, eine Gruppe in BaWue zu installieren, kein langfristiger Erfolg zu verzeichnen war, sind wir nach wie vor auf der Suche nach einer neuen, engagierten Gruppenleitung.

Rückzug der Gruppenleitung in Bad Kreuznach

Die langjährige Gruppenleiterin der Landesgruppe Rheinland-Pfalz in Bad Kreuznach hat sich aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustandes entschieden, die Gruppe in Bad Kreuznach zu schließen. Wir bedanken uns bei Barbara Hähnlein für die wertvolle Zusammenarbeit über die letzten Jahre und wünschen ihr alles Gute. Durch die Schließung wechselte die Landesgruppe Rheinland-Pfalz zuständigkeitshalber nach Trier bzw. nach Roth an der Our in Rheinland-Pfalz, der postalischen Adresse der Ortsgruppe Trier.

Neue Ortsgruppen in Kassel (Hessen) und Trier (Rheinland-Pfalz)

Für eine eigene Ortgruppe in Kassel konnten wir in der Mitte Deutschlands eine Gruppenleiterin gewinnen. Mit Unterstützung der bestehenden Landesgruppe in Darmstadt wurde ein Veranstaltungsort gefunden und monatliche Gruppentreffen geplant. Bereits zum Jahresende wurde die Gruppenleitung wieder aufgegeben. Wie sich herausstellte, werden die Gruppentreffen von vielen Betroffenen besucht, sodass die neue Ortsgruppe aktiv bleibt und kommissarisch von der Gruppenleitung aus Darmstadt übernommen wurde. Derzeit wird eine neue Gruppenleitung für die Ortsgruppe unter den Teilnehmern gesucht. Aufgrund der überhaupt nicht bekannten/existenten Selbsthilfe in Luxemburg, hat die Gruppenleitung von CRPS Luxemburg direkt hinter der luxemburgisch-deutschen Grenze eine Ortsgruppe in Trier eröffnet. So können die Leistungen des Deutschen Sozialgesetzbuches in Sachen Selbsthilfe sowie der Selbsthilfekontaktstellen genutzt werden und Betroffene aus dem Westen Rheinland-Pfalz, des Saarlands und Luxemburgs gemeinsam betreut werden. Die telefonische und schriftliche Betreuung wird natürlich durch die Hotline abgedeckt. Für die persönliche Betreuung vor Ort werden in Trier alle zwei Monate Gruppentreffen angeboten. Für diese Gruppe gibt es eine deutsche Postadresse.

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 Seidenschleifen verteilt bzw. angesteckt, um so die Erkrankung in der Öffentlichkeit sichtbarer und bekannter zu machen. Es gab viele weitere Informationsstände und -veranstaltungen in verschiedenen Städten in Deutschland. Federführend war hier die Landesgruppe CRPS Niedersachsen. Durch landesübergreifende Kontakte kann hier vielleicht zukünftig eine neue Gruppe in Baden-Württemberg gegründet werden.

2. Nationalen CRPS Symposium 2019 in Kassel

In diesem Jahr gab es das 2. nationale CRPS Symposium in den DRK Kliniken Nordhessen in Kassel, organisiert von der Landesgruppe CRPS Hessen. Es war eine gelungene Veranstaltung. Mit knapp 70 Besuchern verdoppelte sich die Anzahl zum letzten Jahr und zeigt, wie wichtig dieses Symposium ist. Verschiedene Mediziner und Therapeuten hielten Vorträge, die speziell auf CRPS-Erkrankte zugeschnitten waren.

Das Nationale CRPS Symposium wird ab jetzt jährlich ausgerichtet und soll mehr und mehr eine bundesweite Veranstaltung werden. Weitere Informationen sind auf der hierfür eingerichteten Webseite crps-symposium.de nachzulesen.

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.

Start der parlamentarischen Arbeit des Arbeitskreises Patientenorganisationen, Kooperationen

Durch den AK Patientenorganisationen in der Deutschen Schmerzgesellschaft konnten wir im Dezember erstmalig an einem parlamentarischen Abend im Abgeordnetenhaus in Berlin teilnehmen. Dort gab es Vorträge der Patientenbeauftragten der Bundesregierung und des Präsidiums der Schmerzgesellschaft. Diskutiert wurde das Thema Terminprobleme beim Schmerztherapeuten und wichtige Spezialisierung auf seltene Erkrankungen. In anschließenden Einzelgesprächen konnten interessante, aber auch persönliche Gespräche, mit den teilnehmenden Vertretern geführt werden und die Thematik CRPS und die Arbeit des CRPS Bundesverbands besprochen werden. Durch den Austausch mit den Vertretern der anderen Patientenorganisationen wurde eine engere Zusammenarbeit mit der Restless Legs-Vereinigung aus München beschlossen. Hier gilt es, Synergien zu nutzen und sich in Bereichen zu unterstützen, in denen es noch Bedarf in den Organisationen gibt. Unter anderem wurde die

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

CRPS NETZWERK GEMEINSAM STARK.

Zusammenarbeit in der Suche nach Ehrenamtlichen und Unterstützer im IT-Bereich vereinbart. Weiterhin wurde sich auf das Thema „Unsere seltenen Erkrankungen und die Schwerbehinderung – Probleme in Deutschland bei der Anerkennung“ als gemeinsames Thema für den Arbeitskreis geeinigt.

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-netzwerk.org

Eingetragen beim Vereinsregister Köln unter VR-Nummer 19338 (AG Köln)
Vorstand: Dirk-Stefan Droste (Vors.), Andre Rennemann, Melanie Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500 0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

A CRPS GLOBAL  MEMBER