

## Tätigkeitsbericht 2018

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 fanden bis Ende 2018 in Bahnhofsnähe im Clarimedis-Haus der AOK Rheinland/Hamburg statt, die uns die Räumlichkeiten seit vielen Jahren unentgeltlich zur Verfügung stellte. Leider wurde das Clarimedis-Haus geschlossen, so dass wir eine neue Unterkunft suchen mussten. Seit November 2018 treffen wir uns im Evangelischen Klinikum Weyertal in Köln-Sülz.

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, Graded 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.

### Meilensteine in 2018

- Erstes Rollstuhltraining in Köln (04/2018)
- Neuer CRPS Notfallausweis (05/2018)
- Neuer Standort für Gruppentreffen im EVK Weyertal (11/2018)
- Erfolgreiche Spendenaktion „Gut für Köln“ (12/18)

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 – Luxemburg – Minden – Mühlendorf – 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](http://www.crps-bundesverband.de)

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

## Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2018

### Rollstuhltraining in Köln

Am 07.04.2018 fand sich eine kleine Gruppe von Kölner Mitgliedern an der Universität Köln zusammen, um gemeinsam an einem Rollstuhltraining teilzunehmen. Dieses wurde freundlicherweise organisiert vom Mitglied Daniela Kreuzberg von Immo Kreuzberg und einem Trainer vom Deutschen Rollstuhlverband. Unsere Gruppe von 12 Teilnehmern – jeder in Begleitung eines Fußgängers – durfte einmal professionell lernen, wie man sich mit einem Rollstuhl fortbewegt und ihn auch in Extremsituationen beherrscht. So wurden wir in die Basics eines Rollstuhls eingewiesen und wie man sich vor und rückwärts bewegt, selbst mit nur einem Arm. Jetzt sitzen einige von uns bereits seit Monaten oder Jahren im Rollstuhl. Dennoch konnte jeder von uns noch etwas lernen und für den Alltag auf vier Rädern mitnehmen. Jeder von uns lernte seinen eigenen Schwerpunkt im Rollstuhl kennen und war so in der Lage, den Rolli auf nur zwei Rädern zu balancieren, was gerade für die Überwindung von Bordsteinen sehr wichtig ist. Da einige von uns ein paar Male unfreiwillig auf dem Rücken landeten, zeigte, dass man dieses Gleichgewichtsgefühl gut üben muss.

Jeder Teilnehmer und auch die Begleiter bekamen einen Rollstuhl. Die Fußgänger waren so einmal in der Lage, am eigenen Leib zu erfahren, was es heißt, sich nur noch im Rolli fortzubewegen und damit den Alltag zu bestreiten. Besonders interessant waren Übungen wie die „Todesspirale“ oder das „Katapult“ bei denen ein Rollstuhlfahrer schon an seine Grenzen gebracht wird. Anschließend kann man aber ohne Übertreibung sagen, dass man sein Gefährt im Griff hat, und nicht andersrum. Alle Teilnehmer erhielten nach dem Training einen „Rollstuhlführerschein“ und waren sich durchweg einig, dass wir dieses Training baldigst wiederholen. Der Verein plant eine Wiederholung/Fortsetzung im Herbst 2019. Wir werden hierzu erneut informieren.

### Neuer CRPS Notfallausweis vorgestellt

Wir haben unseren neuen offiziellen CRPS Notfallausweis vorstellen zu können. Ab sofort trägt dieser viele weitere wichtige Daten, wie zum Beispiel die Kontaktdaten des behandelnden Arztes, um im Notfall direkt den richtigen Ansprechpartner zu finden. Eine weitere wichtige Neuerung wurde eingeführt. Es ist kein laminiertes Ausweis mehr, sondern wir stellen den CRPS Notfallausweis ab sofort als Kunststoffkarte im Scheckkartenformat aus, um die Akzeptanz in Notfallsituationen und im Rettungsdienst zu erhöhen.

### Die Ortsgruppe Köln ist umgezogen und hat einen neuen Raum für die Gruppentreffen

Ab November wurden dem CRPS NRW Köln e.V. von der AOK keine Räume mehr zur Verfügung gestellt. Daher mussten wir uns nach einem neuen Gruppenraum umsehen und sind fündig geworden. Ab dem 30.11.2018 treffen wir uns wie gewohnt alle zwei Monate am letzten Freitag der ungeraden Monate im EVK Köln. Hier steht uns ein ansprechender Gruppenraum zur Verfügung, in dem wir uns austauschen können und einmal unsere Krankheit vergessen können.

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 – Luxemburg – Minden – Mühlendorf – 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](http://www.crps-bundesverband.de)

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

### **7. Aktionstag des Schmerzes am 06.06.2018**

Jährlich, immer am ersten Dienstag im Juni, findet der „Aktionstag gegen den Schmerz“ statt. Als korrespondierendes Mitglied der Deutschen Schmerzgesellschaft standen an diesem Tag auch unsere Gruppenleiter telefonisch zur Verfügung, um Fragen zur Erkrankung zu beantworten und mögliche Therapieempfehlungen zu geben. So konnten wir auch viele Neu-Betroffene über die Budapest-Kriterien, das einzige Instrument zur gesicherten Diagnose eines CRPS / Morbus Sudeck informieren. Leider sind diese Kriterien in Deutschland nicht sehr gut bekannt, so dass es erst zu sehr späten Diagnosestellungen kommt, und sich die Erkrankung bei vielen chronifiziert. In diesem Fall gibt es eher schlechte Heilungschancen. Ärztliche Anfragen konnten von diversen teilnehmenden Fachärzten am Telefon beantwortet werden. Unsere Landesgruppe Bremen war mit einem eigenen Informationsstand an diesem Tag im Rot-Kreuz-Krankenhaus in Bremen vertreten und konnte viele Betroffene, Angehörige und Interessierte vor Ort informieren.

### **Color the world orange – Färbe die Welt orange**

#### **Weltaufklärungstag für CRPS / Morbus Sudeck am 05.11.2018**

Genauso wie in den USA veranstalten wir nun seit vier Jahren an diesem besonderen Tag an jedem ersten Montag im November den Weltaufklärungstag für CRPS, auch CRPS Orange Day genannt. 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 wurden am 5. November 2018 mit Informationsständen in Köln, Duisburg, Krefeld und Hannover an prominenten Stellen 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. In Köln hatten wir erstmalig große Unterstützung durch mehrere Ehrenamtliche aus der Gruppe, die viele Informationsgespräche mit Interessierten, Betroffenen und sogar Ärzten führen konnten.

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 – Luxemburg – Minden – Mühlendorf – 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](http://www.crps-bundesverband.de)

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