

# Jahresbericht 2020

CRPS Netzwerk gemeinsam stark.

CRPS NRW Köln e.V. Ortsgruppe

A CRPS GLOBAL  MEMBER

25. März 2021

Vorstand

CRPS NETZWERK  
GEMEINSAM STARK.

# Jahresbericht 2020

## Vorwort

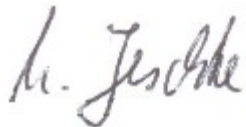
Es ist keine einfache Aufgabe, ein Vorwort zu einem Jahresbericht zu schreiben, in dem alles im Zeichen der Coronavirus-Pandemie stand. Was resümiert man über ein Jahr, das sich gesundheitswissenschaftlich wie gesellschaftlich im Ausnahmezustand befand?

2020 war gekennzeichnet von der Corona-Krise. Das SARS-CoV-2-Virus hat nicht nur die Public-Health-Landschaft weltweit auf eine harte Probe gestellt, sondern auch den Alltag Aller grundlegend verändert. Gesundheit und Krankheit sind in den Mittelpunkt alltäglicher Debatten gerückt und beschäftigen Politik, Wissenschaft und Öffentlichkeit seither rund um die Uhr. Dabei hat die Pandemie eindrücklich gezeigt, wie stark Gesundheit und Politik über das Gesundheitsressort hinaus miteinander verwoben sind und sich in komplexer Weise gegenseitig beeinflussen. Überspitzt ausgedrückt lässt sich vielleicht sogar die These aufstellen, dass wir durch SARS-CoV-2 die wohl konkreteste Anwendung des ‚Health in all Policies‘-Ansatzes erleben, wenn auch leider einseitig und mit viel Ausbaupotential.

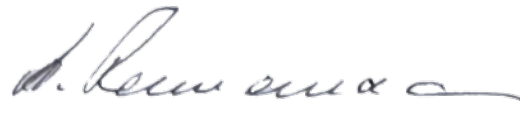
Herzliche Grüße



Dirk-Stefan Droste



Melanie Jeschke



Andre Rennemann

# Jahresbericht 2020

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	2
Inhaltsverzeichnis .....	3
Über den CRPS NRW Köln e.V. ....	4
Motto des Jahres 2020 .....	5
(Geplante) Projekte und Veranstaltungen in 2020	
Meilensteine 2020 .....	6
Finanzauswertung 2020 .....	13
Mitgliederentwicklung 2020.....	18
Ausblick auf das Jahr 2021 .....	19

## Jahresbericht 2020

### Über den CRPS NRW Köln e.V.

Die Landesgruppe NRW wurde im Dezember 2013 in Köln gegründet. Aber neben vielen Landesgruppen in ganz Deutschland kamen schnell immer mehr Landesgruppen hinzu, und auch in Nordrhein-Westfalen gab es Bedarf an Selbsthilfegruppen in anderen Städten. Somit wurde neben der Landesgruppe NRW auch die erste Ortsgruppe eingerichtet. Diese wurde im Oktober 2015 als erster Verein im CRPS Netzwerk gemeinsam stark. gegründet und im Vereinsregister angemeldet. Weitere werden hoffentlich folgen.

Zweck des Vereins ist die Förderung, Entwicklung und Verwirklichung von Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit der Erkrankung CRPS / Morbus Sudeck, Aufklärung der Bevölkerung in der Bundesrepublik Deutschland zur Vorbeugung und Behandlung mit dem Ziel, deren Chronifizierung zu verhindern und Leiden bei bestehenden Schmerzerkrankungen zu lindern. In einer aktiven Gesellschaft versuchen wir, anderen Betroffenen und deren Angehörigen zu helfen, mit ihrer Krankheit besser zurechtzukommen, sowie auch professionelle Hilfe zu erlangen. Leider verbindet viele von uns eine Ärzte-Odyssee und viele endlose Runden, in denen man nur als Simulant oder psychisch krank abgestempelt wird. Wir folgen dabei unserer Vision: **Es soll niemand mehr mit CRPS / Morbus Sudeck in Deutschland ohne ausreichende Information über das Krankheitsbild und vor allem nicht mehr ohne professionelle Hilfe bleiben und CRPS darf zwar weiterhin eine seltene, aber nicht länger eine unbekannte Krankheit bleiben.**

4

# Jahresbericht 2020

## Motto des Jahres 2020

Im Jahr 2020 wollten wir uns vermehrt um die Gewinnung von Ehrenamtlichen sowie Spendern und Förderern kümmern. Dieses Hauptthema sollte unter dem Motto „**CRPS Netzwerk gemeinsam Ehrenamt.**“ laufen und es waren verschiedene persönliche und postalische Aktionen geplant.

Aber die anhaltende Pandemie hat vor allem persönliche Kontakte zum Beispiel in den Gruppentreffen gänzlich ausgeschlossen und so werden wir das Motto in das nächste Jahr übertragen, sofern es dann wieder möglich sein wird, in den persönlichen Kontakt zu gehen.

**CRPS NETZWERK  
GEMEINSAM EHRENAMT.**

# Jahresbericht 2020

## (Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

### Meilensteine im Jahr 2020

#### Mitgliederversammlung 2020 verschoben

Die Mitgliederversammlung 2020 sollte im ersten Quartal 2020 stattfinden und der offizielle Informations- und Einladungsprozess hatte gerade begonnen, als der erste Lockdown in Deutschland beschlossen wurde. Die meisten Vereine in Deutschland haben in ihrer Satzung festgelegt, dass die Mitgliederversammlungen im ersten Quartal eines Jahres physisch stattfinden müssen. So sieht auch unsere Satzung die Anberaumung einer jährlichen Mitgliederversammlung bis spätestens März vor. Der Bundestag hat in dem neuen Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht vom 27.03.2020 unter anderem auch vorübergehend Sonderregelungen zu Vorschriften des zivilrechtlichen Vereinsrechts, welche im Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) zu finden sind, vorgesehen. Das Gesetz enthält nun Erleichterungen für Vereine, um deren Handlungsfähigkeit während der Corona-Krise aufrechtzuerhalten. Daher wurden im April 2020 die Finanz- und Tätigkeitsberichte des abgeschlossenen Jahres 2019 über die Webseiten des Netzwerks veröffentlicht. Es ist geplant, die Entlastung des Vorstands im Jahr 2021 nachzuholen.

# Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

## 8. Aktionstag des Schmerzes

Der achte Aktionstag des Schmerzes, einer Aktion der Deutschen Schmerzgesellschaft, war ein ganz anderer als in den Vorjahren. Natürlich gab es wie in jedem Jahr eine Telefonhotline, an der sich auch unsere Hotline beteiligt hat. Das Anrufaufkommen war erheblich höher. Daneben gab es aber Corona-bedingt keine Events und Veranstaltungen zum Aktionstag. Wir hoffen, dass es im Jahr 2021 wieder mehr Präsenzveranstaltungen zum 9. Aktionstag des Schmerzes am 1. Juni 2021 geben wird.

## Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

### Weltweite Studie zu CRPS

Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. hat in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen in Großbritannien, USA und Australien eine eingehende Studie über das komplexe regionale Schmerzsyndrom entwickelt, die darauf abzielt, ein besseres Verständnis dieser verheerenden Krankheit zu entwickeln. Dadurch gibt es erstmalig eine weltweite Erhebung mit gemeinsamer Auswertung, um alle Facetten der Erkrankung und deren Therapie kennen zu lernen. Nur so wird man die Ursache von CRPS finden und das Leben von CRPS Betroffenen verbessern. Die Studie war sechs Monate aktiv, um dann gemeinsam ausgewertet zu werden. Auf allen Webseiten, in Newslettern und in den sozialen Medien wurde dazu aufgerufen, sich an der Studie zu beteiligen und sie in sozialen Medien zu teilen. Die Auswertung der umfangreichen Studie hält an.



## Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

### Vortragsreihe zur Wirksamkeit der SCS-Neuromodulation

Durch Kooperation mit der Stereotaxie der Uniklinik Köln und Dr. Georgios Matis wurde eine Vortragsreihe über die Wirksamkeit neuer SCS-Systeme bei CRPS gestartet. Nach Erfolgsmeldungen einiger CRPS-Betroffener mit einem fast völligen Rückgang der krankheitsbedingten Schmerzen in Händen oder Füßen sollten diese positiven Effekte an viele Betroffene weitergegeben werden. Eine Kombination neuer Technik mit Hilfe der Kombination von Nieder- und Hochfrequenz, Stimulationspausen und Nutzung besonderer Algorithmen über vorprogrammierte Zeitpläne können Schmerzschübe und Dauerschmerzen fast völlig reduziert werden. Coronabedingt musste die Vortragsreihe aber nach einem Termin eingestellt werden. Wir hoffen darauf, diese nach einer Wiedererlangung uneingeschränkter Lebensbedingungen nach der Pandemie, wieder aufzunehmen. Um besser über die SCS-Neuromodulation aufzuklären, wurde ein YouTube-Video erstellt, welches heute auf der CRPS Netzwerkseite und unserem YouTube-Kanal zu sehen ist.

## Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

### Gründung eines medizinischen Beirats im CRPS Netzwerk

Der Bundesverband hat sich weiterentwickelt und hat einen medizinischen Beirat benannt, Der medizinische Beirat ist das neue medizinische Fachgremium des CRPS Netzwerk gemeinsam stark. Seine Mitglieder sind national und international anerkannte Fachleute auf dem Gebiet des Komplexen Regionalen Schmerzsyndroms aus Klinik, Forschung und Praxis. Der medizinische Beirat nimmt vielfältige Aufgaben im Zusammenhang mit aktuellen Entwicklungen bei Diagnose und Therapie von CRPS, Erarbeitung von Stellungnahmen zu ärztlichen und nicht-ärztlichen Heilmethoden sowie Forschungsprojekten wahr. Er berät den Vorstand des Bundesverbands bei allen Belangen von Medizin und Forschung. Hierfür konnten wir aus vorherigen Kooperationen Dr. Georgios Matis, Fachbereichsleiter Spastik und Schmerz in der Stereotaxie des Universitätsklinikums Köln, sowie Dr. Sebastian Strauss, Assistenzarzt der Klinik und Poliklinik für Neurologie an der Universität Greifswald, gewinnen.

## Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

**Color the world orange – Färbe die Welt orange 2020 ausgefallen**

Der Weltaufklärungstag für CRPS am 2. November 2020 fiel aufgrund des zweiten bundesweiten Lockdowns aus bzw. wurde offiziell auf das Folgejahr verschoben. Da dies der allgemein gültige Sprachgebrauch wurde, Veranstaltungen zu verschieben, anstatt sie abzusagen, haben wir unseren Weltaufklärungstag ebenfalls „verschoben“. Für diesen besonderen Tag wurde der neue Titel „Nervember“ gefunden und es sollte dafür eine eigene Microsite unter [www.nervember.de](http://www.nervember.de) mit den wichtigsten Daten und Erfahrungen geben. Durch die Verschiebung werden wir den Titel für den CTWO im Jahr 2021 benutzen und bekannt machen.

Dieser besondere Tag im November wird bereits seit mehreren Jahren 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. Aufgrund der weltweiten Pandemie wurden auch im Rest der Welt geplante Events abgesagt und der Weltaufklärungstag fand in diesem Jahr weitestgehend unbeachtet statt.

## Jahresbericht 2020

(Geplante) Projekte und Veranstaltungen im Jahr 2020

Meilensteine im Jahr 2020

**Das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. stellt seine eigene Mund-Nasen-Maske vor**

Corona ist bei Weitem noch nicht durchgestanden. Daher hat das CRPS Netzwerk gemeinsam stark. eine eigene handgenähte Mund-Nase-Maske mit dem CRPS Netzwerk Logo und der orangenen Schleife herausgebracht. Diese kann zum Selbstkostenpreis über den eigenen Orange Ware Store bestellt werden. So möchten wir die Menschen in Deutschland davon überzeugen, dass das Maskentragen einen guten Schutz gegen das Corona-Virus bietet und so mehr Menschen dazu bringen kann, doch eine Maske im öffentlichen Bereich zu tragen, und sich an die AHA-Regeln (Alltagsmaske-Hygiene-Abstand) zu halten.

## Jahresbericht 2020

### Finanzauswertung 2020

Erlöse			Veränderung
3000	Beiträge	2.093 €	+259
3200	Zweckgebundene Spenden	0,00 €	-1.181
3210	Sonstige Spenden	194 €	-4.484
3900	Sonstige Einnahmen	3.149 €	-1.327
Summe Erlöse		5.437 €	-6.734

## Jahresbericht 2020

### Finanzauswertung 2020

Kosten			Veränderung
2040	Gebühren und Steuern	264 €	-330
2050	Sonstige Kosten	0 €	-796
4030	Verwaltungskosten	1.075 €	-281
4050	Reisekosten ehrenamtlich	45 €	-739
4520	Werbung	85 €	+39
4530	Bewirtung	45 €	-55
4840	Geschenke	0 €	-150
6080	Wareneinkauf	1.380 €	-2.399
			>>

# Jahresbericht 2020

## Finanzauswertung 2020

Kosten		Veränderung	
>>			
6430	Sonstige Handelswaren	242 €	-545
6490	Telefon, Porto	1.351 €	-203
Summe Kosten		4.489 €	-5.470

# Jahresbericht 2020

## Finanzauswertung 2020

Gewinn (+) / Verlust (-)	Veränderung
	948 € -1.274

### Erklärung der negativen Veränderung:

Im Jahr 2020 konnten durch die Pandemie keine Veranstaltungen und Dienstreisen durchgeführt werden, so dass die Kosten reduziert werden konnten. Gleichzeitig stagnierten die Einnahmen durch Spenden.

Weiterhin wurden die IT-Leistungen für die Organisation, die bisher von der Kölner Ortsgruppe bereitgestellt und weiterbelastet wurden, in den Bundesverband übertragen. Dieser hat die gesamte IT-Struktur sowie sämtliche Domains übernommen.



# Jahresbericht 2020

## Finanzauswertung 2020

Bestände			Veränderung
Bank	01.01.2020	4.255 €	+1.219
	31.12.2020	5.244 €	+889
Kasse	01.01.2020	186 €	+63
	31.12.2020	155 €	-31
PP	31.12.2020	61 €	+/-0

# Jahresbericht 2020

## Mitgliederentwicklung 2020

Aktive Mitglieder		
Mitgliederzahl zum 31.12.2019		48
Eintritte 2020	+	7
Austritte 2020	-	6
Mitgliederzahl zum 31.12.2020	=	49

Gründe für die Austritte:

- Entlassung eines Vorstandsmitglieds
- Diverse

# Jahresbericht 2020

## Ausblick auf das Jahr 2021

Auch in Krisenzeiten darf der Fokus auf eine Patientenorientierung des Gesundheitswesens und auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen nicht verloren gehen. In erster Linie wünschen wir uns allen Gesundheit und Durchhaltevermögen in dieser von der Pandemie geprägten Zeit. Wir hoffen, dass wir Ende dieses Jahres in einer Situation sein werden, in der wir erleichtert auf ein Jahr 2021 zurückblicken können, das wir gut gemeistert, bei guter Gesundheit erlebt und mit neuen Zukunftsperspektiven versehen haben.

### Mehr Herausforderungen – mehr Chancen, etwas zu bewegen

Die Arbeit geht uns im neuen Jahr also nicht aus, ganz im Gegenteil: Wir stehen vor noch mehr Herausforderungen und Aufgaben, haben aber zugleich die Chance, im Sinne unserer Mitglieder noch mehr zu bewegen. Dazu sind wir weiterhin auf Unterstützung von Mitgliedern und Freiwilligen angewiesen. Wir wollen es ihnen deshalb noch einfacher machen, sich im Kleinen wie im Großen aktiv zu engagieren.

## Jahresbericht 2020

### Ausblick auf das Jahr 2021

Ob die eigentlich für 2020 fest eingeplanten Veranstaltungen nun 2021 stattfinden können, ist angesichts der Corona-Situation noch nicht sicher. Digitale Formen der Kommunikation und Beteiligung, die wir ja schon nutzen, kommen in jedem Fall einer weiter wachsende Bedeutung zu. Der schon stattgefundene Wechsel zu Microsoft Teams wird die Grundlage schaffen für noch mehr Möglichkeiten der Beteiligung und Vernetzung und den Nutzen des CRPS Netzwerk weiter zu erhöhen.

Wir freuen uns darauf, gemeinsam stark für die CRPS Betroffenen und deren Angehörige zu sein und 2021 zu einem besseren Jahr als dem Ausnahmejahr 2020 zu machen.

## Herausgeber:

CRPS Netzwerk gemeinsam stark.

CRPS NRW Köln e.V.

Neusser Straße 112a

50670 Köln

[www.crps-koeln.de](http://www.crps-koeln.de)