CRPS Selbsthilfe Köln

Jahresbericht 2022

CRPS Selbsthilfe Köln (vorm. CRPS NRW Köln e.V.)

17. Februar 2023

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

Vorwort

Das Jahr 2022 begann gleich mit einem Hackerangriff auf die IT-Infrastruktur des CRPS Netzwerk und so auch des CRPS NRW Köln e.V. Dank einer schnellen Reaktion unserer Administration konnten wir verhindern, dass großer Schaden angerichtet werden konnte. Es hat nachweislich kein Abfluss von persönlichen Mitglieds- oder Gesundheitsdaten stattgefunden.

Durch die Covid19-Pandemie war die Selbsthilfearbeit weiterhin eingeschränkt. Wir konnten aber nach vier virtuellen Gruppentreffen zum Jahresende wieder mit Präsenztreffen starten.

Die wohl gravierendste Änderung für unseren Verein war die Mitgliederversammlung am 11.03.2022 mit dem Antrag zur Schließung des Vereins. Dort wurde die Auflösung des Vereins und die Fortführung als Selbsthilfegruppe ohne Verein beschlossen.

Die reine Selbsthilfearbeit wird zukünftig unter dem Namen CRPS Selbsthilfe Köln fortgeführt. Nach Auslaufen der Covid-19-Maßnahmen hoffen wir auf eine rasche Wiederaufnahme unserer bekannten Unterstützung für CRPS-Betroffene und deren Angehörigen. Und natürlich werden wir auch weiterhin auf ehrenamtliche Unterstützung bauen und freuen uns über jede helfende Hand.

Herzliche Grüße

Dirk-Stefan Droste

Petra Droste

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	3
Vom eingetragenen Verein (zurück) zur Selbsthilfegruppe	4
Über die CRPS Selbsthilfe Köln	6
Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2022	7
Finanzauswertung 2022	10
Ausblick auf das Jahr 2023	16

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

Vom eingetragenen Verein (zurück) zur Selbsthilfegruppe

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 sollten folgen.

Nach sieben Jahren und einer bisher unbekannten Pandemie zeigte sich aber, dass der Verein seine Unterstützungsleistungen und Hilfestellungen ständig erhöht hat, die Mitgliedszahlen aber nicht nach oben gingen. Und während den Corona-Jahren zogen sich die uns bekannten Betroffenen, die immer in großen Zahlen zu unseren Gruppentreffen kamen, fast ausnahmslos zurück und nutzten auch nicht unsere virtuellen Zusammenkünfte. Denn unsere Gruppe war im ersten Lockdown sehr schnell vorne mit mit einem eigenen Open-Source-Konferenzsystem, obwohl das neue europäische Datenschutzgesetz viele Selbsthilfegruppen schnell in schiefes Licht brachten. Dennoch fallen in einem Verein Unmengen von laufenden Arbeiten an, auch wenn nichts nach außen stattfindet.

>>

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Vom eingetragenen Verein (zurück) zur Selbsthilfegruppe (Forts.)

Wir haben während der Pandemiejahre festgestellt, dass wir für unsere wichtige Arbeit nur schlecht ehrenamtliche Unterstützung mobilisieren können. Dennoch fällt in einem Verein sehr viel organisatorische Arbeit an, die auch gestemmt werden muss, wenn die Selbsthilfearbeit (wegen der Pandemie) ruht. Und die Anforderungen der Aufgaben standen nicht mehr in Relation zum Ergebnis. Zu beachten ist dabei, dass auch alle aktiven Personen im Verein erkrankt sind und alle Arbeiten teilweise neben einer Hauptbeschäftigung durchführen.

Und das war der Grund für den Antrag des Vorstands zur Auflösung des eingetragenen Vereins CRPS NRW Köln e.V., natürlich mit der Zusage, die Selbsthilfegruppe fortzuführen. Die Beschlüsse wurden über unseren Notar auch gleich zum Vereinsregister angemeldet. Das Vereinsrecht sieht anschließend ein Sperrjahr vor, um möglichen Gläubigern noch die Chance zu geben, eventuell bestehenden Ansprüche gegen den aufgelösten Verein geltend zu machen.

CRPS Selbsthilfe Köln

Über die CRPS Selbsthilfe Köln

Zweck der Selbsthilfegruppe ist auch weiterhin die Förderung, Entwicklung und Verwirklichung von Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit der Erkrankung CRPS / Morbus Sudeck, die Aufklärung der Bevölkerung in 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 unserem Motto: CRPS geht alle an – weil es jeder kriegen kann!

Es soll niemand mit CRPS / Morbus Sudeck in Deutschland ohne ausreichende Information über das Krankheitsbild und vor allem nicht ohne professionelle Hilfe bleiben. CRPS darf weiterhin eine seltene, aber nicht länger eine unbekannte Krankheit bleiben.

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- Totalausfall unserer Systeme

Am letzten Wochenende im Januar kam es beim CRPS Netzwerk und auch beim CRPS NRW Köln e.V. anscheinend zu einem Hackerangriffsversuch, wodurch es zu einem technischen Totalausfall unserer Systeme kam. Das hatte zur Folge, dass wir unsere Server nur komplett vom Netz nehmen konnten und dadurch weder über unsere Webseiten noch per E-Mail erreichbar waren. Da auf diesen Systemen keine persönlichen Daten oder andere schützenswerte Daten abgelegt waren, konnten auch keine Daten abfließen. Es blieb uns aber leider nichts anderes übrig, als unsere Systeme stückweise wieder aufzubauen. Durch die nun erzwungene Systemumstellung haben wir unsere Hauptdomain geändert. Das Netzwerk verzichtet auf den Bindestrich in der Domain und ist zukünftig unter crpsnetzwerk.org erreichbar. Diese Umstellung hat mit anstehenden Neustrukturierungen zu tun, die für unsere Organisation kommen werden.

>>

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- Mitgliederversammlung 2022

Am Freitag, den 11.03.2022, fand die dritte ordentliche Mitgliederversammlung des CRPS NRW Köln e.V. statt. Bedingt durch die Corona-Pandemie konnten in den Jahren 2020 und 2021 keine jährlichen Mitgliederversammlungen stattfinden. Daraus resultierend konnten die Jahresberichte 2019-2020 noch nicht von der Mitgliederversammlung freigegeben und der Vorstand noch nicht entlastet werden. Das wurde in dieser Versammlung einstimmig nachgeholt. Der letzte Jahresbericht des Jahres 2021 wurde nun auf der Webseite veröffentlicht.

Wichtigster Tagesordnungspunkt waren Neuwahlen zum Vorstand, da der amtierende Vorstand im November 2021 zurückgetreten ist. Da bis zum Veranstaltungsdatum keine Kandidatenvorschläge oder Anträge auf Kandidatur als Vorstand vorlagen, entfielen die Wahlen zum Vorstand und es kam zur Beschlussfassung zur Auflösung des Vereins. Gemäß §11 Abs. 5 und §15 der aktuellen Satzung war für die Auflösung des Vereins eine 4/5 Mehrheit notwendig. Diese wurde mit einer Enthaltung eindeutig erreicht.

>>

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- Mitgliederversammlung 2022 (Forts.)

Somit wird der Verein durch die Liquidatoren über das nun folgende Sperrjahr aufgelöst. Die Liquidatoren müssen offene Forderungen des Vereins bei Schuldnern einziehen, bestehende Verbindlichkeiten (Schulden) bei Gläubigern des Vereins tilgen, laufende und aktuelle Geschäfte und/oder Verträge ordnungsgemäß beenden, Vermögenswerte des Vereins veräußern oder sonst verwerten und nach Ablauf eines Sperrjahres, dem nach der Satzung Anfallsberechtigten zur Verfügung stellen. Der Verein wird für die Zeit des Sperrjahres weiterbestehen und Veranstaltungen im Jahr 2022 ausrichten.

Diese wird zukünftig unter dem Namen CRPS Selbsthilfe Köln durch Dirk-Stefan Droste fortgeführt. Die bestehenden Mitgliedschaften werden durch die Liquidatoren zum Ende des Sperrjahres schriftlich beendet. Mit dem Auflösungsdatum (29.03.2022) wurden keine Mitgliedsbeiträge mehr eingezogen.

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- 11. Aktionstag des Schmerzes

Der elfte Aktionstag des Schmerzes, einer Aktion der Deutschen Schmerzgesellschaft, war wie in den Vorjahren geprägt von einem erheblich höheren Anrufaufkommen. Es gab sehr viele Fragen von Betroffenen und vor allem Angehörigen und Freunden. Daneben gab es Corona-bedingt keine Events und Veranstaltungen zum Aktionstag. Wir hoffen, dass es im Jahr 2023 wieder mehr Präsenzveranstaltungen zum 12. Aktionstag des Schmerzes am 6. Juni 2023 geben wird.

Die Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. organisierte wie bisher diesen jährlich am ersten Dienstag im Juni stattfindenden Aktionstag. In diesem Rahmen gab es bundesweit viele Veranstaltungen. Eine neue Podcast-Ausgabe „Schmerz to go“ der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V. mit Beteiligung mehrerer Selbsthilfeverbände ist erschienen. In Hürth gab es einen öffentlichen Vortrag zum Thema Schmerz. Bei der Vortragsveranstaltung der Salus Kliniken Hürth war auch die CRPS Selbsthilfe Köln vertreten und stand vor Ort mit Informationsmaterial bei Fragen zu CRPS zur Verfügung.

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- Color the world orange – Färbe die Welt orange 2022

Am Montag, den 7. November 2022, fand der jährliche CRPS Orange Day statt – ein internationaler Aktions- und Informationstag, der auf das Complex Regional Pain Syndrome, also das komplexe regionale Schmerzsyndrom, aufmerksam machen will. Die früher auch als Morbus Sudeck bezeichnete seltene Erkrankung ist gekennzeichnet von anhaltenden, starken Schmerzen an Armen oder Beinen nach Verletzungen oder Operationen. Oft sind die betroffenen Glieder massiv geschwollen oder schweißig, bläulich-rötlich verfärbt sowie entweder deutlich wärmer oder kälter als die Gegenseite. In Deutschland gibt es schätzungsweise 130.000 Betroffene.

„Orange Day“ heißt der immer am ersten Montag im November stattfindende Infotag, weil in vielen Aktionen weltweit orange beleuchtete Bauwerke sowie orange Kleidung und Schleifen visuell auf die Krankheit aufmerksam machen.

Geplant war ein Informationsstand zum CTWO in der Kölner Uniklinik. Dieser musste aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes der Gruppenleitung kurzfristig abgesagt werden.

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2022
- CRPS Selbsthilfe Köln mit Gruppentreffen in Bremen

Am 2. Dezember 2022 fand das erste Gruppentreffen in Bremen seit gut zwei Jahren statt. Corona hat es unmöglich gemacht, die Treffen weiter anzubieten.

Da der bisherige Gruppenleiter, Frank Bergs, die Selbsthilfegruppe für CRPS/Morbus Sudeck, die seit 2012 besteht, sich entschieden hat, die Gruppe aufzugeben, wurde das Gruppentreffen dieses Mal von Dirk-Stefan Droste aus Köln von der CRPS Selbsthilfe Köln moderiert. Er hat sich auch sofort bereit erklärt, die Leitung der ältesten CRPS-Selbsthilfegruppe ab 2023 zu übernehmen. Und daher gab es am vergangenen Freitag – quasi als Weihnachtsgeschenk – noch ein Gruppentreffen in den Räumen des Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen.

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Finanzauswertung 2022

Erlöse			*Veränderung*
3000	Beiträge	726 €	*-1.175*
3200	Zweckgebundene Spenden	50 €	*+50*
3210	Sonstige Spenden	215 €	*-530*
3900	Sonstige Einnahmen	2.362 €	*-81*
Summe Erlöse		**3.353 €**	*-1.736*

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Finanzauswertung 2022

Kosten			*Veränderung*
2040	Gebühren und Steuern	321 €	*+66*
4030	Verwaltungskosten	1.783 €	*+1.253*
4050	Reisekosten ehrenamtlich	1.538 €	*+1.538*
4530	Bewirtung	48 €	*-45*
4840	Geschenke, Jubiläen, Ehrungen	0 €	*-150*
6080	Wareneinkauf	488 €	*-357*
			>>

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Finanzauswertung 2022

Kosten			*Veränderung*
>>			
6430	Sonstige Handelswaren	513 €	*+18*
6491	Telefon, IT	380 €	*+270*
6492	Porto, Versand	397 €	*-592*
6770	Sonstige Abgaben	10 €	*-3*
6500	Allgemeine Verwaltungskosten (Büromaterial)	569 €	*+569*
Summe Kosten		6.046 €	*-2.658*

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Finanzauswertung 2022

Gewinn (+) / Verlust (-)		*Veränderung*
	-2.694 €	*-993*

- Erklärung der negativen Veränderung:

Im Jahr 2022 sind die Kosten aufgrund der Nachwehen der Corona-Pandemie und dem russischen Angriffskrieg extrem gestiegen

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Finanzauswertung 2022

Bestände			*Veränderung*
Bank	01.01.2022	7.161 €	*+1.918*
	31.12.2022	**4.066 €**	*-3.095*
Kasse	01.01.2022	5 €	*-150*
	31.12.2022	**5 €**	*-150*
PP	01.01.2022	0 €	*+/-0*
	31.12.2022	**0 €**	*+/-0*

Jahresbericht 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

- Mitgliederentwicklung 2022

Aktive Mitglieder		
Mitgliederzahl zum 31.12.2021		*45*
Eintritte 2022	+	*0*
Austritte 2022	-	*45*
Mitgliederzahl zum 31.12.2022*	=	*0*

- Gründe für die Austritte:

Auflösung des Vereins zum 29.03.2022 (VR)

*Als CRPS Selbsthilfe Köln werden die bekannten Mitglieder weitergezählt (8)

Ausblick auf das Jahr 2023

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 alle 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 2022 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 2022 | 17.02.2023

CRPS Selbsthilfe Köln

Ausblick auf das Jahr 2022 (Forts.)

Ob die eigentlich für 2021 fest eingeplanten Veranstaltungen nun 2022 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 eine weiter wachsende Bedeutung zu.

Zum Jahresende 2021 ist der Vorstand von seinen Ämtern zurückgetreten. Aufgrund der Satzung bleibt er bis zu Neuwahlen geschäftsführend im Amt. Nach vielen Gesprächen des Vorstands und des erweiterten Leitungsgremiums wurde herausgearbeitet, dass zwei Vereine zum selben Thema sich eher behindern und um Mitglieder konkurrieren. Auch führt die Doppelbelastung desselben Vorstands für zwei Vereine zu weniger Aktionen. Aus diesem Grund wird vom geschäftsführenden Vorstand der Vorschlag zur Auflösung der Kölner Ortsgruppe an die Mitgliederversammlung gestellt. Jedes Mitglied bekommt die Chance in den Bundesverband zu wechseln. Die vorhandenen Vermögensbestände, Materialien und Anlagegüter des Vereins CRPS NRW Köln e.V. sollen nach Zustimmung durch die Mitglieder dem CRPS Bundesverband Deutschland e.V, gestiftet werden. Zurzeit wird die Mitgliederversammlung für die Kölner Ortsgruppe vorbereitet.

CRPS Selbsthilfe Köln

- Herausgeber

CRPS Selbsthilfe Köln

Dirk-Stefan Droste

Neusser Straße 112a

50670 Köln

www.crpsselbsthilfe.de

Stand: 17. Februar 2023 V2