CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

Jahresbericht 2023

CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen

20. Januar 2024

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

Vorwort

Eine unruhige Zeit mit ständig neuen Krisen hat leider auch Einfluss auf die Selbsthilfe. Längst sind unsere regelmäßigen Gruppentreffen nicht mehr so gut besucht wie vor der Pandemie, mit Veranstaltungen von 20 bis 30 Teilnehmern. Ebenso sind viele ehemals schon fast familiär gewordene Verbindungen einfach weggefallen. Auch hört man hier und da von plötzlichen Todesfällen, die auch die eigene Psyche belasten und man erneut über die eigene Situation nachdenkt. Im abgelaufenen Jahr kam eine Mammutaufgabe auf uns zu: die Übernahme der Bremer Selbsthilfegruppe, die als die älteste Gruppe in Deutschland gilt. Und als die Auflösung bevorstand, stand fest, dass man hier nicht tatenlos zusehen kann. Seit Januar 2023 gehört die Sudeckselbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen nun ebenfalls zur CRPS-Selbsthilfegruppe. Und nach mehr als 12 Monaten Selbsthilfearbeit in Köln und Bremen ist daraus die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen geworden. Der neue Standort ist zwar nicht gerade in der Nähe, aber durchaus auch aus der Ferne zu leiten und weiterhin im Norden präsent und sichtbar. Denn der Norden ist leider schon immer dünn besiedelt mit der Selbsthilfe für CRPS. Und so werden wir auch im kommenden Jahr im Westen und Norden die Fahne im Kampf gegen CRPS hochhalten.

Herzliche Grüße

Dirk-Stefan Droste Petra Droste

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	3
Über die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen	4
Motto unserer Gruppe	5
Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2023	6
Finanzauswertung 2023	13
• Bereich KÖLN	13
• Bereich BREMEN	19
Ausblick auf das Jahr 2024	24

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

Über die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen

Die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen ist eine private Initiative von betroffenen Patienten im Raum Rheinland/Köln sowie im Bundesland Bremen. Alle Personen engagieren sich ehrenamtlich und verfolgen keinen kommerziellen Hintergrund. Wir versuchen auf Basis unserer eigenen Erfahrung mit dieser Krankheit betroffenen Personen Hilfestellung in der Bewältigung des Alltags zu bieten. Dies ersetzt nicht die fachliche Beratung und Betreuung durch medizinisches Fachpersonal. Bitte wenden Sie sich zunächst an den Arzt Ihres Vertrauens. Wir können Ihnen gerne bei Bedarf Empfehlungen von Ärzten und Krankenhäusern mit ausreichender Erfahrung in der Behandlung der CRPS-Erkrankung nennen.

Die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die seit 2013 besteht und sich um CRPS-Betroffene und deren Angehörige kümmert. Sie ist in Köln und im Umland sowie im Bundesland Bremen vor Ort tätig, darüber hinaus auch im ganzen Bundesgebiet bekannt. Die Selbsthilfegruppen in Köln bieten regelmäßige Gruppentreffen am letzten Freitag in ungeraden Monaten im St. Marien-Hospital in unmittelbarer Nähe des Kölner Hauptbahnhofs und in Bremen in den Räumen des Netzwerk Selbsthilfe (Am Brill) am letzten Freitag der geraden Monate an.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Motto der Gruppe

Die seltene Erkrankung CRPS ist aufgrund geringer Fallzahlen bisher nicht bei jedem in Deutschland bekannt, Das fatale daran ist, dass auch viele Ärzte diese Krankheit nicht kennen oder deren Auswirkungen auf die Patienten verkennen. Gerade seit CRPS als Nervenerkrankung klassifiziert ist, gelingt vielleicht so langsam ein Umdenken.

Über das CRPS-Netzwerk gemeinsam stark habe ich die Kampagne "CRPS geht alle an - weil es jeder kriegen kann" gestartet. Hier können Betroffene, Angehörige, Freunde, Kollegen und alle Interessierten ein sichtbares Statement zur seltene Erkrankung CRPS abgeben. Das von Ihnen eingereichte Bild wird Kampagnenwirksam im Web und in den sozialen Medien geteilt. Auch wenn wir nicht mehr zum Netzwerk gehören, folgt unser Selbsthilfeauftrag diesem Slogan:

CRPS geht alle an - weil es jeder kriegen kann!(R)

Nur mit sichtbaren Zeichen kann allen Menschen klar gemacht werden, wie schnell jeder von uns diese Erkrankung bekommen kann. Sie ist bisher nicht ausreichend erforscht und daher unheilbar. Und nicht selten führt ein CRPS zu einer schweren Behinderung mit Auswirkungen auf das eigene Leben.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- Neues zu Hause für die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen in Köln

Nachdem die Gruppentreffen in der Selbsthilfekontaktstelle nur eine vorübergehende Lösung waren, konnten wir nun einen neuen Raum sogar in Hauptbahnhofsnähe für unsere Gruppentreffen finden.

Wir haben in der Vor-Corona-Zeit feststellen müssen, dass es für viele Betroffene und Angehörige ein unüberwindbares Hindernis war, bis nach Köln-Sülz ins EVK Weyertal zu kommen. Die Teilnehmerzahlen waren dort wesentlich geringer als in früheren Zeiten bei der AOK Rheinland/Hamburg in der Domstraße.

Jetzt hoffen wir, dass auch wieder viele Betroffene und Angehörige von früher den Weg zu unseren Gruppentreffen im Blauen Salon des St. Marienhospital in Köln finden werden. Wir treffen uns wie bisher jeweils am letzten Freitag der ungeraden Monate von 18.00 bis 20.00 Uhr.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- Die CRPS-Selbsthilfe wird digital

Die Aufgabe einer Selbsthilfegruppe oder eines -verbands ist es, sich für seine Mitglieder einzusetzen. Doch tun sich immer mehr Gruppen schwer, dies im heutigen Zeitalter umzusetzen. Eine interaktive Plattform für die Mitgliederkommunikation kann dabei helfen, die tägliche Arbeit zu vereinfachen und eine zeitgemäße Kommunikation zu gewährleisten. Dann wird aus der Selbsthilfegruppe wieder ein Organ, das einen sichtlichen Mehrwert bietet.

Die Gruppentreffen sind zwar regelmäßig, aber meist reicht die Zeit für die vielen Fragen gerade von Neu-Betroffenen nicht aus. Aus diesem Grund baut unsere Selbsthilfegruppe auf die Digitalisierung. Und genau aus diesem Grund stellen wir den Betroffenen und Angehörigen ein eigenes gesichertes Intranet zur Verfügung, über das man gesicherte Informationen aus Medizin, Forschung und Therapie des CRPS abrufen kann.

Wir bieten ein reichhaltiges Archiv mit Studien und Arbeiten, Empfehlungen, Merkblättern, Patientenberichten sowie eigenen Ärzte- und Therapeutenlisten für CRPS, Medikamentenaufklärung und viele weitere Informationsmaterialien und Flyer an. Hierüber kann man unsere Orange Ware bestellen, die auf unsere Erkrankung aufmerksam zu macht und ist jederzeit über unsere Termine und Veranstaltungen informiert. Darüber hinaus können sich Betroffene und Angehörige über unser Intranet mit anderen Patienten, Eltern, Freunden, Kollegen u.a. vernetzen und austauschen und so auch außerhalb der Gruppentreffen Fragen stellen.

Für das CRPS-Intranet braucht man keine Software installieren oder sich um Updates kümmern. Nein, unser Intranet ist von jedem Ort mit einem Internetzugang über unsere Webseite erreichbar.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- 19. Bremer Selbsthilfetag am 23.09.2023 – leider eine Absage

Wir hatten im Juni 2023 zu unserem bevorstehenden Event eingeladen, das am 23. September 2023 von 10 bis 17 Uhr im Foyer der „Glocke“, Domsheide 6-8, 28195 Bremen stattgefunden hat. Geplant war, auf dem Selbsthilfetag in Bremen an diesem Tag mit einem eigenen Stand vertreten zu sein.

Das Hauptanliegen der CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen ist es, die Öffentlichkeitsarbeit zu fördern und CRPS einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen. Deshalb sind wir auch in Bremen fest entschlossen, unser Bestes zu geben.

Noch immer wird CRPS häufig erst spät erkannt. Es ist Fakt, dass die Chancen auf Remission bei CRPS – oder wie es früher hieß “Ausbrennen” deutlich größer sind, je früher die Erkrankung erkannt wird. Daher liegt es uns besonders am Herzen, Bewusstsein für CRPS zu schaffen.

Doch wie immer passieren unvorhergesehene Dinge und die Gruppenleitung bekam zur Zeit der Veranstaltung eine Reha-Maßnahme. Leider konnten sich keine Ehrenamtlichen finden, die den Stand auf dem Selbsthilfetag übernehmen wollten. Daher mussten wir unsere Teilnahme kurzfristig absagen und wurden dann durch das Netzwerk Selbsthilfe vor Ort vertreten. Beim nächsten Bremer Selbsthilfetag 2025 werden wir bestimmt anwesend sein. Wir haben dafür zum Glück noch etwas mehr Vorbereitungszeit.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- 12. Aktionstag gegen den Schmerz

Im Juni haben wir uns wie in jedem Jahr am Aktionstag gegen den Schmerz der Deutschen Schmerzgesellschaft beteiligt und mit unserer Schmerz-Hotline vermehrt Anfragen angenommen und Betroffene, Angehörige und Interessierte am Telefon über CRPS und die Selbsthilfe informiert. Im nächsten Jahr findet der Aktionstag am 4.6.2024 statt und wir planen wieder eine Teilnahme an diesem bundesweiten Event.

- Schmerztherapeutische Einrichtungen in ganz Deutschland geben Ihnen Einblicke in die verschiedenen Methoden der Schmerzbehandlung.
- Die Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. stellt Informationsmaterialien u.a. für Patientinnen und Patienten und aktuelle Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vor.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- Color the world orange – Färbe die Welt orange 2023

Der CRPS Orange Day ist ein internationaler Aktionstag, der darauf abzielt, Aufmerksamkeit für das komplexe regionale Schmerzsyndrom (Complex Regional Pain Syndrome, CRPS) zu schaffen. Der CRPS Orange Day findet jährlich am ersten Montag im November statt. Während des CTWO werden weltweit verschiedene Aktivitäten organisiert, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit CRPS aufmerksam zu machen und das Verständnis für diese Erkrankung zu fördern.

Der CRPS Orange Day bietet eine Gelegenheit, die Herausforderungen zu beleuchten, mit denen Menschen mit CRPS konfrontiert sind, und dazu beizutragen, bessere Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützung für diese Patienten zu schaffen.

Dank vieler Helfer und Helferinnen war unser Infostand in der Uniklinik Köln ein voller Erfolg. Wir konnten sehr viele interessante Gespräche mit Studenten, Patienten und Ärzten führen. Dabei haben wir auf unsere seltene Erkrankung aufmerksam gemacht und auf die Schwere der Krankheit hingewiesen.

Der krönende Abschluss war die orangefarbene Illumination des Kölner Henkelmann – der LANXESS Arena. Es gab zwar am Montag keine Veranstaltung in der Arena, aber dennoch hat sie mit der orangenen Beleuchtung ein weit sichtbares Zeichen gesetzt und die CRPS-Awareness gesteigert. Wir bedanken uns recht herzlich bei der Verwaltung der LANXESS Arena für Ihre Unterstützung im Kampf gegen CRPS.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- Neues Elternnetzwerk für Angehörige mit Kindern und Jugendlichen mit CRPS

Bei Kindern und Jugendlichen mit CRPS kommen oft noch größere Hürden und Probleme dazu, da sie sich nicht wie Erwachsene ausdrücken können und oftmals wird ihnen noch weniger geglaubt als erkrankten Erwachsenen. Auch können bei Kindern und jungen Menschen nicht alle Therapien und Medikamente eingesetzt werden.

Wir haben in unserem Kreis der betroffenen Angehörigen bisher nur wenige Elternteile von Kindern und Jugendlichen. Aber gerade hier ist ein Austausch immens wichtig, denn alle Eltern sind bestrebt, das Beste für ihr Kind zu tun und alle vorhandenen Möglichkeiten auszuschöpfen.

Der Austausch unter Eltern ist besonders wertvoll, da wir gemeinsam die Herausforderungen besser bewältigen können.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Projekte und Veranstaltungen des Jahres | Meilensteine 2023
- Distanzierung vom „CRPS Netzwerk gemeinsam stark e.V.“

Im Monat November mussten wir uns öffentlich vom CRPS Bundesverband Deutschland e.V. bzw. CRPS Netzwerk e.V. distanzieren. Leider war die Übergabe an den im Jahr 2022 neugewählten Vorstand ganz und gar nicht reibungslos, obwohl wir alle für die gleiche Sache arbeiten sollten.

So wird die CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen neben vielen anderen Selbsthilfegruppen in Deutschland auch weiterhin zentrale Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige und Interessierte aus dem gesamten Bundesgebiet sein. Mehr möchten wir dazu hier aber nicht berichten.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich KÖLN

Erlöse			Veränderung
3000	Beiträge	0 €	-726
3200	Zweckgebundene Spenden	283 €	+233
3210	Sonstige Spenden	548 €	+333
3300	Zuschüsse von Verbänden	1.000 €	+1.000
3900	Sonstige Einnahmen	1.071 €	-1.291
Summe Erlöse		2.903 €	-450

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich KÖLN

Kosten			Veränderung
2040	Gebühren und Steuern	141 €	-180
4030	Verwaltungskosten	165 €	-1.618
4050	Reisekosten ehrenamtlich	1.756 €	+218
4520	Werbung, Dekoration	797 €	+797
4894	Rechts- und Beratungskosten	226 €	+226
4901	Sonstige Kosten	50 €	+50
			>>

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich KÖLN

Kosten			Veränderung
>>			
6430	Sonstige Handelswaren	0 €	-513
6491	Telefon/IT	467 €	+87
6492	Porto/Versand	705 €	+308
6500	Allgemeine Verwaltungskosten (Büromaterial)	545 €	-24
Summe Kosten		4.854 €	-1.192

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich KÖLN

Gewinn (+)/Verlust (-)	Veränderung
-1.951 €	+753

- Erklärung der positiven Veränderung:

Durch Wegfall des Vereinsstatus konnte erstmalig wieder Selbsthilfeförderung beantragt werden.

Durch Übernahme des Warenbestands vom ehemaligen Verein sind die Einnahmen höher als der Wareneinkauf.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich KÖLN

Bestände			Veränderung
Bank	01.01.2023	161 €	+161
	31.12.2023	376 €	+376
Kasse	01.01.2023	5 €	+/-0
	31.12.2023	241 €	+230
PP	01.01.2023	0 €	+/-0
	31.12.2023	147 €	+147

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Mitgliederentwicklung 2023 – Bereich KÖLN

Aktive Mitglieder		
Mitgliederzahl zum 31.12.2022		0
Eintritte 2023	+	50
Austritte 2023	-	0
Mitgliederzahl zum 31.12.2023	=	50

- Gründe für den Zuwachs:

Gute Werbung und Mund-Propaganda, sowie regelmäßige Termine, neuer Standort in Hauptbahnhofs-Nähe

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich BREMEN

Erlöse			Veränderung
9910	Sonstige Spenden	720 €	+720
9933	Zuschüsse von Verbänden	500 €	+205
Summe Erlöse		1.220 €	+925

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich BREMEN

Kosten			Veränderung
9930	Allgemeine Verwaltungskosten	99 €	+99
9940	Gebühren und Steuern	1 €	+1
9950	Reisekosten ehrenamtlich	662 €	+662
9991	Telefon, IT	165 €	+165
Summe Kosten		926 €	+926

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich BREMEN

Gewinn (+)/Verlust (-)	Veränderung
294€	+294

- Erklärung der positiven Veränderung:

Durch die Übernahme der Bremer Gruppe zum Jahresende sind natürlich einige Kosten mehr angefallen. Das Ergebnis blieb dennoch halbwegs gleich.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Finanzauswertung 2023 – Bereich BREMEN

Bestände			Veränderung
Bank	01.01.2023	190 €	+161
	31.12.2023	376 €	+376
Kasse	01.01.2023	0 €	+/-0
	31.12.2023	0 €	+230
PP	01.01.2023	0 €	+/-0
	31.12.2023	20 €	+20

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Mitgliederentwicklung 2023 – Bereich BREMEN

Aktive Mitglieder		
Mitgliederzahl zum 31.12.2022		0
Eintritte 2023	+	33
Austritte 2023	-	0
Mitgliederzahl zum 31.12.2023	=	33

- Gründe für den Zuwachs:

Gute Werbung und Mund-Propaganda, sowie regelmäßige Termine, neue Gruppenleitung

Ausblick auf das Jahr 2024

Auch in Krisenzeiten dürfen wir nicht den Blick auf eine patientenorientierte Ausrichtung im Gesundheitswesen und die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen verlieren. Unser vorrangiges Anliegen gilt der Gesundheit und dem Durchhaltevermögen in dieser von der Pandemie geprägten Ära. Wir hoffen, dass wir am Ende dieses Jahres in der Lage sein werden, erleichtert auf das Jahr 2023 zurückzublicken. Ein Jahr, das wir erfolgreich gemeistert haben, in guter Gesundheit erlebt und mit neuen Perspektiven für die Zukunft versehen haben.

Mit neuen Herausforderungen kommen auch neue Chancen, Veränderungen herbeizuführen. Die Arbeit geht im neuen Jahr also keineswegs zur Neige, im Gegenteil: Wir stehen vor zusätzlichen Herausforderungen und Aufgaben, sehen jedoch gleichzeitig die Möglichkeit, im Interesse unserer Mitglieder noch mehr zu bewirken. Dabei sind wir weiterhin auf die Unterstützung unserer Mitglieder und Freiwilligen angewiesen. Daher möchten wir es ihnen erleichtern, sich sowohl im Kleinen als auch im Großen aktiv zu engagieren.

>>

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Ausblick auf das Jahr 2024 (Forts.)

Für den Ausblick auf das kommende Jahr wurden die neuen Termine vorgestellt: Gruppentreffen, Tag der seltenen Erkrankungen, Aktionstag gegen den Schmerz, Kölner Selbsthilfetag, CRPS Orange Day „Color the world orange – Färbe die Welt orange“. Alle Termine sind bereits in unserer Agenda zu finden: https://crpsselbsthilfe.de/agenda

Weitere Themen für 2024 werden eine neue Studie zu CRPS und Nebenerkrankungen sein. Die letzten beiden eigenen Studien aus 2015 und 2019 bieten uns zwar schon einige Möglichkeiten der Auswertung größerer Umfragedaten, aber wie sich über die vergangenen Jahre auch die Diagnosezahlen für CRPS erhöht haben, werden wir eine neue eigene Studie zum Thema starten.

Ebenfalls für das neue Jahr ist unsere Zertifizierung von Rehakliniken (und später auch Schmerzkliniken) in der Pipeline. Wir wollen hier unsere bekannten CRPS-Rehakliniken auf den Prüfstand stellen und vergleichbar machen, so dass Betroffene die beste Behandlung bekommen und wir auch weiterhin Empfehlungslisten ausgeben können.

Wir bedanken uns bei allen für die Teilnahme im abgelaufenen Jahr und freuen uns weiterhin auf die tatkräftige Unterstützung auch im kommenden Jahr.

Jahresbericht 2023 | 20.01.2024

CRPS Selbsthilfe Köln Bremen

- Herausgeber

CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen

Dirk-Stefan Droste

Neusser Straße 112a, 50670 Köln

Lüder von Bentheim Straße 21, 28209 Bremen

www.crpsselbsthilfe.de | www.sudeckselbsthilfe.de

Stand: 20. Februar 2024 V2