



Geschrieben von Saskia Kretschmer

JAHRESBE- RICHT 2018

An unsere Arbeit anknüpfen und weiter vorangehen

Liebe Mitglieder des Vereins CRPS-Schweiz

Nun ist es genau ein Jahr her, dass ich den ersten Jahresrückblick in meinem Leben geschrieben habe. Heute folgt der zweite. Vieles ist passiert in diesem Jahr, was man von aussen gar nicht sieht. Das möchte ich in diesem Rückblick hervorheben, damit ihr wisst, was alles so hinter und aber natürlich auch vor den Kulissen abgelaufen ist. Zum Glück habe ich von Beginn des Jahres 2017 an eine Liste geführt, denn es ist so viel geschehen, dass ich jetzt, am Ende des Jahres 2017, nur schwer alles rein aus dem Gedächtnis wieder zusammenbringen würde.

Das grösste Highlight war natürlich der Stand in Zürich am internationalen «Color the world orange day», aber auch die vielen kleinen und grösseren Ereignisse machen die Arbeit des Vereins so wichtig. Ich möchte mich hier herzlich für die Hilfe, die ihr geleistet habt, bedanken und besonders dafür, dass einige sogar am Stand mithelfen konnten. Ich glaube, die Begegnungen dort waren sehr wertvoll!

Bevor ich aber nun beginne, möchte ich die neuen und wieder zurückgekommenen Mitglieder herzlich begrüssen. Es freut mich sehr, dass wir langsam, aber stetig wachsen und so immer mehr bewirken können.

Nun möchte ich euch aber erzählen, was alles so gelaufen ist im Jahr 2017.

Eure Präsidentin

Saskia Kretschmer

Vorstand

Präsidentin: Saskia Kretschmer

Vizepräsidentin: Isabel Kuhn

Aktuarat: Heidi Kretschmer

Rechnungsrevision: Yvonne Odermatt

Stellvertretung: Andrea Möhr-Michel

Mitgliederzahlen

Zum Zeitpunkt, als dieser Jahresbericht verfasst wurde, waren wir 14 Aktivmitglieder und 8 Passivmitglieder. Das bedeutet einen Zuwachs von 10 Mitgliedern. Darüber freuen wir uns sehr und ich möchte sie im Verein nochmals herzlich willkommen heissen.

Aktivitäten des Vereins ...

... für den Verein und ihre Mitglieder:

1

Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen

Ich konnte durch persönliche Treffen, Mail- und Telefonkontakte viele neue aber auch schon bestehende Mitglieder treffen. Es ging dabei nicht nur um das Kennenlernen, sondern zum Teil auch um Hilfestellungen bei der Arztsuche etc. oder die Klärung diverser Fragen. Durch die Gespräche konnten manche ihre Geschichte besser verkraften oder neuen Mut schöpfen. Das kann sehr intensiv sein, doch ich weiss aus eigener Erfahrung, wie wichtig es ist, einen Ansprechpartner zu haben, der weiss, was es bedeutet CRPS bzw. Schmerzen zu haben und das alles aus erster Hand kennt, was eine solche Erkrankung nach sich zieht. Ich schätze solche Gespräche ebenfalls und man lernt nie aus!

2

Kontakt mit Rheumaliga und ProRaris

Wir als Verein halten weiterhin Kontakt zu der Rheumaliga, welche auf ihrer Homepage auf unseren Verein verweist und Anfragen, die CRPS betreffen, an uns weiterleitet. Auch habe ich mit ProRaris Kontakt aufgenommen. Dies ist eine Vereinigung, die sich auf seltene Erkrankungen spezialisiert hat. CRPS zählt noch immer zu den seltenen Erkrankungen mit 1: 10 000 Betroffenen (je nach Quelle). Eine Unterstützung und Zusammenarbeit mit dieser Vereinigung als Verein ist sicher anzudenken. Weitere Informationen findet ihr auf:

www.prorararis.ch.

3

Betreuung der Homepage

Auch die Homepage ist in diesem Jahr weiterhin gewachsen. Es sind zwar nur Kleinigkeiten gemacht worden, weitere Ausbauten sind aber geplant und werden im Moment erarbeitet. Auf der untenstehenden Grafik seht ihr die Besucherzahlen des Jahres 2017. Die Tendenz ist leicht steigend und vor allem der grosse Berg rund um den «Color the world orange day» am 6. 11. 17 zeigt, wie wichtig solche öffentlichen Auftritte sind. Nachdem wir die Informations-mails an alle Rheumatologen und Schmerzspezialisten der Deutschschweiz geschickt haben, war ein Anstieg der Besucherzahlen und vor allem der Seitenaufrufe zu verzeichnen gewesen. Wir freuen uns über alle Ideen, die ihr habt, um die Homepage noch mehr auszubauen und interessanter gestalten zu können.



4

Versand von Flyern an Praxen und Spitäler

Immer wieder kommen Anfragen für unsere Flyer, welche wir kostenlos Ärzten, Spitälern und Therapeuten zur Verfügung stellen. Darin wird CRPS sehr kurz erklärt, auf die Selbsthilfegruppen und den Verein hingewiesen und die Komplexität der Erkrankung angedeutet. Auch ihr als Mitglieder könnt gerne solche Flyer an eure Ärzte, Familienangehörige und Freunde verteilen. Meldet euch einfach bei mir und ich werde sie euch zukommen lassen. Auch Visitenkarten und Poster sind vorhanden.

5

Entwurf, Druck und Versand des Posters

Um ein weiteres Produkt anbieten zu können, welches auf CRPS hinweist, haben wir, vor allem im Hinblick auf den internationalen Tag, ein Poster entworfen. Dabei kam uns in den Sinn, dass man dieses Poster natürlich auch während des ganzen Jahres verwenden kann. Deshalb haben wir den Fokus auf das Thema CRPS gelegt und doch nicht auf den Color the world orange day.



6

Pädiatrie

Dieses Jahr wurden wir von zwei Eltern angeschrieben, welche Kinder mit CRPS haben und einem Arzt, der ein Kind mit CRPS behandelt. Immer war die Frage, ob wir einen Arzt kennen, der sich mit der Behandlung von CRPS speziell bei Kindern und Jugendlichen auskennt. Leider ist die Schweiz in diesem Thema immer noch etwas hinterher, wenn wir unsere Situation zum Beispiel mit Deutschland vergleichen (Wobei wir da die Grösse des Landes nicht unbeachtet lassen dürfen. Je kleiner das Land, desto weniger Kinder und Jugendliche mit CRPS gibt es natürlich.). Jedenfalls machte ich mich auf die Suche nach Ärzten und Kliniken, die die gesuchte Behandlung anbieten. Im Kinderspital beider Basel erfuhr ich, dass es dieses Jahr einen Pilotversuch einer stationären Behandlung von Kindern mit bestimmten Behandlungsansätzen gab. Ich erfuhr ausserdem, dass nur wenige Ärzte von sich sagen, dass sie sich damit auskennen. Vergeblich suchte ich nach einem spezialisierten Zentrum. Im Verlauf meiner Recherche bin ich dann auf ein interdisziplinäres Ärzteteam im Kinderspital Zürich gestossen. Sie erzählten mir, dass sie gerade im Aufbau eines Teams sind, das sich um die Behandlung an CRPS erkrankter Kinder und Jugendlicher kümmert. Im Oktober luden sie mich zu einer Teambesprechung

ein, an der ich kurz unseren Verein vorstellen konnte und berichtete, was wir bisher gemacht haben und weiter vorhaben. Den internationalen Tag konnten sie zum Beispiel nicht. Die Idee eines Treffens von Eltern mit betroffenen Kindern schwebte mir schon lange vor. Selbsthilfegruppen für Betroffene gibt es, aber Eltern von betroffenen Kindern haben bisher nirgends ihren Platz. Diese Idee wollen sie unterstützen und sie werden nun allen Eltern, deren Kinder sie behandeln, von unserem Verein erzählen und den Flyer und die Visitenkarte abgeben. Ausserdem werden wir weiter zusammenarbeiten und uns gegenseitig z. B. Literatur zusenden, die mit der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit CRPS zu tun hat. Ein Behandlungslaufplan oder Vorschläge für die Behandlung speziell von Kindern existiert nämlich noch nicht.

7

Infomails an alle Rheumatologen und Schmerztherapeuten der Deutschschweiz

Im Vorfeld des internationalen «Color the world orange day»'s haben wir wieder ein Informationsmail an alle Rheumatologen und Schmerztherapeuten der Deutschschweiz geschickt. Davor musste die bestehende Liste in zeitaufwendiger Kleinstarbeit überprüft und ergänzt werden. Es kamen fast 5 Mal so viele Rückmeldungen wie letztes Jahr. Jede der Rückmeldungen war positiv und wir erhielten die Möglichkeit Flyer auszulegen oder Poster in der Praxis bzw. dem Krankenhaus aufzuhängen. Drei oder vier Ärzte haben auch erklärt, dass sie sich das letzte Jahr deshalb nicht gemeldet haben, weil sie immer wieder Mails erhalten und dann nie wieder etwas von den Absendern hören. Da sie aber von uns nun schon ein zweites, ausführliches Mail erhalten haben, möchten sie doch gerne mehr wissen. Ein Arzt hat sogar angerufen und bedankte sich danach für das längere Telefonat.

8

Organisation des «Color the world orange day»'s 2017 mit Infostand

Das Highlight dieses Jahres war sicher der Infostand in Zürich. Am 6. 11. 2017 war es wieder so weit. Im Vorfeld haben wir über die Stadt Zürich den Standplatz gemietet, alle Materialien zusammengestellt und meine Schwester hat über 800 Visitenkarten mit einem Bonbon und einer orangen Schleife versehen (Danke!).

Leider hatten wir wieder Pech mit dem Wetter. Trotzdem liessen wir es uns nicht nehmen, um



ca. 8 Uhr in der Bahnhofstrasse unser Zelt und unseren Stand aufzubauen. Gerade beim Schreiben frage ich mich wieder, warum dieser internationale Tag im November stattfinden muss? Wäre nicht ein wärmerer Monat besser? Aber egal, so ist es nun einmal und wir haben das Beste daraus gemacht.



Dieses Jahr haben sich schon im Vorfeld einige Betroffene zu einem Besuch angemeldet, die keine Mitglieder sind. Sie wollten den Stand sehen und sich austauschen. Das haben alle sehr genossen. Wir haben den ganzen Tag über wieder viele Visitenkarten und Flyer verteilen können. Ausserdem wurden viele kurze, aber auch einige längere Gespräche geführt. Wie vorher gezeigt, hatte dies auch wieder messbare Auswirkungen auf die Homepagebesucherzahlen. Nach gut 9 Stunden haben wir dann durchgefroren aber zufrieden den Stand abgeräumt und sind nach Hause gefahren.

Mir sind vor allem die Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen im Sinn geblieben. Aber auch einige andere zeigten sich wirklich interessiert. Ein Mann z. B. ist nach ca. 5 Minuten wieder zurück gekommen und wollte noch mehr wissen. Sein Freund habe die im Flyer erwähnten Symptome und die Ärzte wüssten nicht wirklich, was los sei. Eigentlich sollte der Unterarmbruch, den er hatte, wieder ausgeheilt sein. Was aus dem Freund geworden ist, habe ich leider nicht erfahren...

Schlussendlich muss ich sagen, dass es zwar ein beträchtlicher Aufwand ist, den Stand zu organisieren und der Tag ist sehr anstrengend und wir Betroffenen mussten auch in den folgenden Tagen mit mehr Schmerzen „büssen“, aber es lohnt sich trotzdem!

Ich möchte mich sehr bei den 9 aktiven Helfern für die Unterstützung bedanken, denn alleine hätte ich das Event nicht stemmen können. So aber konnten wir uns abwechselnd aufwärmen gehen und auch einmal etwas essen.

3

«Color the world orange day» im «Urner Wochenblatt» in der Ausgabe vom 4. 11. 17

Dieser Beitrag erklärt kurz, was CRPS ist, warum eine schnelle Diagnose wichtig ist, was der Verein macht und weshalb es einen internationalen «Color the world orange day» gibt. Wir sind sehr dankbar, dass dieser Artikel in der Ausgabe vom 4. 11. 17 erscheinen konnte. Somit war er ein guter Hinweis auf unsere Standaktion.

«Color the world orange day»

CRPS | Standaktion in Zürich

An Montag, 6. November, findet der internationale Informations- oder CRPS (Morbus Suckh) statt zum ersten Mal auch in der Schweiz.

Der 2014 gegründete Verein CRPS Schweiz organisiert nach ihrem Motto wieder einen Informations-Tag in Zürich, an dem Informationen über das Parkinson-Äquivalent, die orange Farbe und die gebl. Informationen, Eltern und andere Betroffene, Taktik, Körperbau und ihre Familienmitglieder sind anwesend am Stand und über Fragen und Erfahrungen aus.

Schnelle Diagnose ist äusserst wichtig

Zur vollständigen Behandlung des Morbus Suckh ist eine schnelle Diagnose äusserst wichtig. Die Diagnose ist äusserst wichtig, da sie die Grundlage für die Behandlung ist. Eine schnelle Diagnose ist äusserst wichtig, da sie die Grundlage für die Behandlung ist.

Wie erkennt man CRPS?

Nach einer Verletzung, einem Unfall oder einer Operation ist eine schnelle Diagnose äusserst wichtig. Die Diagnose ist äusserst wichtig, da sie die Grundlage für die Behandlung ist.



Die Standaktion am 6. 11. 2017 in Zürich

4

«Color the world orange day» im «STADTmagazin» (Rapperswil-Jona) vom November 2017

Wir konnten einen Beitrag im Veranstaltungskalender veröffentlichen, der auf die Standaktion in Zürich hinwies. Dies wurde uns sogar gestattet, obwohl eigentlich nur auf Veranstaltungen innerhalb des Veröffentlichungsraums hingewiesen wird. Zürich gehört eigentlich nicht dazu...

Finanzen

Bilanz

vom 01.01.2017-31.12.2017

Konto

Saldo (CHF)

AKTIVEN

Umlaufvermögen

Post 404.90

Total Umlaufvermögen 404.90

Total Aktiven 404.90

PASSIVEN

Fremdkapital 0.00

Darlehen 0.00

Total Fremdkapital

Total Passiven 0.00

Eigenkapital 404.90

Erfolgsrechnung 2017

Aufwand 302.80

Ertrag 901.75

Gewinn 598.90

Aktivitäten des Vereins...

... im Jahr 2018

Hier gibt noch einen Hinweis auf eine Veröffentlichung, die noch in der Zukunft liegt: Ich werde Gast sein in der Radiosendung «S.O.S. – Sick of Silence» von Robin Rehmann auf SRF Virus. Die Radiosendung wird aufgenommen am 19. 02. 2018 und voraussichtlich ausgestrahlt im März. Ausserdem kann man sie danach auf www.srf.ch anschauen und hören.

Ausserdem könnt ihr euch folgenden Termin schon fest notieren: der 5. 11. 18 wird wieder der «Color the world orange day» sein.

Am 22.03.2018 wird die Vereinsversammlung stattfinden. Wir hoffen sehr, dass es sich dieses Jahr wenigstens einige einrichten können, dabei zu sein.

Ein Wort des Danks

Ich möchte mich hier als allererstes und von Herzen bei den beiden bedanken, die mit mir den Vorstand tragen: Es sind Isabel Kuhn und Heidi Kretschmer. Beide setzen sich für unseren Verein ein und ohne sie wäre die Vereinsarbeit nicht zu machen. So ist die Verantwortung auf 3 Schultern verteilt und wir können uns austauschen und gemeinsam Entscheide treffen.

Mein zweiter Dank geht an alle Mitglieder. Ihr alle seid ein grosser Teil des Vereins und ihr setzt euch so ein, wie ihr könnt. Einige standen oder sassen am 6. November bei Kälte, Wind und Regen am Stand. Andere arbeiteten im Hintergrund und halfen Kontakte zu knüpfen.

So können wir gemeinsam CRPS bekannter machen und dabei helfen, dass alle Betroffenen irgendwann eine schnelle Diagnose und eine optimale Behandlung erhalten können.