



JAHRESBERICHT 2023

Verein CRPS-Schweiz
Geschrieben von Saskia Kretschmer

Jahresbericht 2023 der Präsidentin
z.Hd. der Generalversammlung am 04.03.2024

Liebe Mitglieder des Vereins CRPS-Schweiz

Ich möchte mich bei allen Mitgliedern bedanken, die den Verein auch dieses Jahr in irgendeiner Weise unterstützt haben.

Es freut mich, dass wir einiges umsetzen konnten. Dadurch wurden Betroffene, Interessierte, aber auch Ärzte und Ärztinnen und Therapeut:innen auf uns aufmerksam.

Ausserdem möchte ich den Vorstandmitgliedern danken für ihre Unterstützung.

Saskia Kretschmer

(Präsidentin)

Vorstand

Präsidentin: Saskia Kretschmer

Vizepräsidentin: Eva Lüscher

Finanzen: Jennifer Chischè

Aktuariat: Heidi Kretschmer

Kreatives: Jessica Duff

Rechnungsrevision: Andrea Möhr-Michel

Stellvertretung: Joachim Kretschmer

Mitgliederzahlen

Zum Zeitpunkt, als dieser Jahresbericht verfasst wurde, waren wir 19 Aktivmitglieder und 11 Passivmitglieder. Im Ganzen sind wir 30 Mitglieder.

Aktivitäten des Vereins ...

... für den Verein und seine Mitglieder:

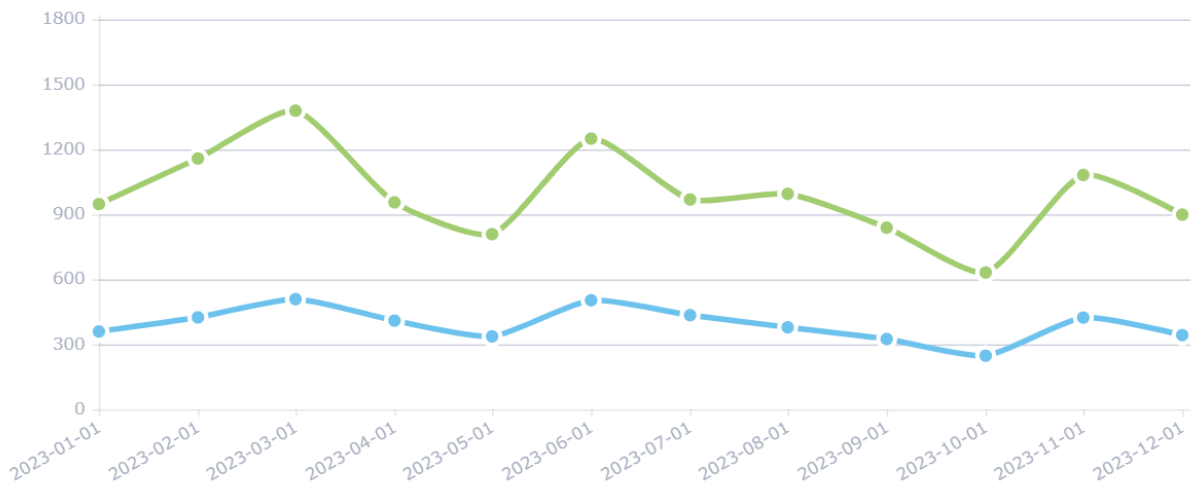
1

Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen

Der Austausch mit Direktbetroffenen oder Indirektbetroffenen war auch dieses Jahr immer wieder gefragt. So wurden per Mail Erstkontakte geknüpft und danach durch diverse weitere Kontaktmöglichkeiten weiter gepflegt.

2 Betreuung der Homepage

Auch dieses Jahr wurde die Homepage auf dem Laufenden gehalten. Vor allem der Bereich, bei dem es um Therapien geht, wurde weiter ausgebaut.



3 Betreuung der Facebookseite

Die Facebookseite besteht weiterhin und aktuelle Dinge werden dort jeweils aufgeschaltet.

4 Überarbeitung der Visitenkarte

Letztes Jahr wurde der Flyer überarbeitet. Dieses Jahr war die Visitenkarte dran. Diese wird vor allem für Infostände und andere Anlässe verwendet. Nun ist sie nun auch so konzipiert, dass sie den Inhalt unserer Homepage zusammenfasst. Sie kann wie die Flyer und die Poster kostenlos bei uns bezogen werden.

Für die Überarbeitung möchten wir Jessica danken.



5 Liste der deutschsprachigen Ergotherapeut:innen

Nachdem wir letztes Jahr die Physiotherapeut:innen über unseren Verein informiert haben, haben wir uns zur Aufgabe gemacht, die Ergotherapeut:innen-Liste in Angriff zu nehmen. Auch sie sind ein wichtiger Bestandteil der Therapie. Diejenigen, von denen wir eine Mailadresse oder ein Kontaktformular gefunden haben, wurden von uns angeschrieben. In diesem Mail haben wir kurz auf CRPS Bezug genommen und den Verein vorgestellt. Ausserdem haben wir auf die neuen Flyer hingewiesen und die Therapeut:innen gebeten, sich zu melden, falls sie Erfahrung mit der Behandlung von CRPS haben.

Es war schön zu sehen, wie die Rückmeldungen eintrudelten. Neben Bestellungen von Flyern und Postern erhielten wir auch Hinweise zum Erfahrungsschatz, den sie mit CRPS gesammelt haben. Diese Informationen haben wir bei uns hinterlegt, damit wir Betroffene, die auf der Suche nach erfahrenen Therapeut:innen sind, Tipps geben können.

Versand von Informationsmaterial an Praxen, Spitaler und Betroffene

Wir durften viele Flyer an Praxen und Spitaler versenden. Einerseits gab es noch Wunsche von den Physiotherapeut:innen, die wir Ende 2022 angeschrieben hatten, aber auch die angeschriebenen Ergotherapeut:innen nahmen sehr gerne Exemplare, um sie in der Praxis auszulegen. Ganz besonders freut es mich, wenn Praxen und Spitaler sich unaufgefordert wieder melden, weil die Flyer weg sind und neue gebraucht werden.

Auch Betroffene selbst nutzen immer wieder gerne Flyer, um sie Bekannten, Verwandten und anderen Personen zu geben. Alle Interessierten konnen kostenlos Poster, Visitenkarten und Aufkleber bei uns beziehen. Bestellungen werden gerne per Mail oder uber das Kontaktformular aufgenommen.

Neues Ausstellungsmaterial

Dank der tatkraftigen Arbeit von Jessica durften wir neues Ausstellungsmaterial erhalten, das am Infostand in Zurich (siehe nachsten Punkt) schon Verwendung gefunden hat.

Das Ausstellungsmaterial soll auch ohne personlichen Kontakt Aufschluss daruber geben, was CRPS ist. Dank des QR-Codes konnen Interessierte weitere Informationen erhalten. Neben A3-Postern, die wir fur den Kundenstopper-Aufsteller verwendet haben, gab es 2 Roll-Up-Aufsteller und kleinere Poster aus wetterfestem PVC-Material, das unterschiedlich verwendet werden kann.

A3-Poster und kleinere PVC-Poster:

CRPS MORBUS SUDECK Eine Krankheit mit vielen Gesichtern – Wir sind einige davon!

Was ist CRPS?

CRPS («Complex Regional Pain Syndrom», auch Morbus Sudeck genannt) ist eine neurologisch-orthopädisch-traumatologische Erkrankung. Ausgelöst wird diese Krankheit meistens durch eine Operation, ein Trauma oder eine Entzündung. Bis heute ist die Ursache für den Ausbruch nicht geklärt.

Da zur vollständigen Heilung meist nur ein Zeitfenster von wenigen Monaten nach Ausbruch der Krankheit zur Verfügung steht, denken Sie an CRPS, wenn zum Beispiel:

- die Schmerzen in keinem Verhältnis mehr zur ursprünglichen Verletzung stehen
- Schwellungen, übermässiges Schwitzen, vermehrtes Haar- und Nagelwachstum beobachtet werden
- Farb- und Temperaturunterschiede zur gesunden Extremität auffallen
- Zittern, Zuckungen, Verkrampfungen und Fehlhaltungen auftreten
- die Beweglichkeit zunehmend eingeschränkt wird
- Berührungsempfindlichkeit auftritt

Scanne und erfahre mehr über CRPS (Morbus Sudeck)



- Diagnose
- Symptome
- Ursachen
- Therapien
- Begegnungsgruppen
- Hilfreiches Wissen
- Wie Sie helfen können
- Über den Verein CRPS Schweiz

CRPS MORBUS SUDECK Wir geben Schmerzen ein Gesicht!

So können SIE helfen:

Begegnen Sie Betroffenen mit Respekt und Verständnis - Nicht jede Erkrankung sieht man jemandem an.


Geben Sie Ihr Wissen weiter! Informieren Sie sich über CRPS!

Mit Ihren Spenden werden Informations- und Öffentlichkeitsarbeiten sowie Projekten des Vereins ermöglicht.

CRPS-Schweiz, Eschenbach SG

Kontonummer: 85-799-4
IBAN: CH40 8080 8004 7889 7775 1

Scanne und erfahre mehr über CRPS (Morbus Sudeck)



- Diagnose
- Symptome
- Ursachen
- Therapien
- Begegnungsgruppen
- Hilfreiches Wissen
- Wie Sie helfen können
- Über den Verein CRPS Schweiz


CRPS MORBUS SUDECK "Eine Krankheit mit vielen Gesichtern – Wir sind einige davon!"

30 sec NEHMEN SIE SICH BITTE 30 SEKUNDEN ZEIT

"Als der Arzt mir sagt, wer du bist, war ich erst einmal erleichtert deinen Namen zu kennen. Nach und nach habe ich gespürt, was für eine Macht du hast.

Du schickst mir Schmerzen und Erschöpfung, bringst mich um meinen Schlaf, den ich so dringend benötige um Energie für das alles aufzutanken. Du zwingst mich dazu, mich von meiner Aussenwelt zu isolieren. Du lässt mich wissen, wie es ist zu brennen, ohne dabei ein Feuer in der Nähe zu haben.

UND als Krönung zeigst du dich niemandem ausser mir."



CRPS MORBUS SUDECK "Wir geben Schmerzen ein Gesicht!"


CRPS: Complex Regional Pain Syndrom
Übersetzt: Komplexes regionales Schmerzsyndrom

CRPS ist eine seltene, chronische, neurologische Erkrankung, die durch sehr starke Schmerzen mit autonomen, sensorischen und motorischen Störungen gekennzeichnet ist.

CRPS tritt nach Frakturen bei ca. 1 -2 % der Patienten auf, nach peripheren Nervenverletzungen bei ca. 2 - 5 %.

CRPS betrifft nicht nur den Patienten – Es geht uns alle an.

Scanne und erfahre mehr über CRPS (Morbus Sudeck)



- Diagnose
- Symptome
- Ursachen
- Therapien
- Begegnungsgruppen
- Hilfreiches Wissen
- Wie Sie helfen können
- Über den Verein CRPS Schweiz

Roll-Up-Aufsteller:

CRPS MORBUS SUDECK Eine Erkrankung mit vielen Gesichtern – Wir sind einige davon!

"Du findest, dass ich gar nicht krank aussehe? Wäre ja auch blöd, wenn ich zu meiner chronischen Erkrankung auch noch scheisse aussehen würde!"

- **CRPS: Complex Regional Pain Syndrom.**
Übersetzt: Komplexes regionales Schmerzsyndrom
- **CRPS** ist eine seltene, chronische, neurologische Erkrankung, die durch sehr starke Schmerzen mit autonomen, sensorischen und motorischen Störungen gekennzeichnet ist.
- **CRPS** tritt nach Frakturen bei ca. 1 -2 % der Patienten auf, nach peripheren Nervenverletzungen bei ca. 2 - 5 %.
- **CRPS** betrifft nicht nur den Patienten – Es geht uns alle an.

Scanne und erfahre mehr über CRPS (Morbus Sudeck)

• Diagnose • Ursachen • Symptome • Therapien • Begegnungsgruppen

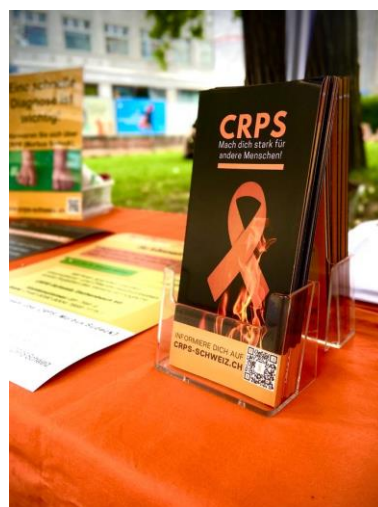



8 Infostand in Zürich

Am 09. September 2023 konnten wir dank tatkräftigen Engagements einiger Mitglieder endlich wieder einen Infostand an der Bahnhofstrasse in Zürich durchführen. Hiermit möchte ich mich sehr für euren Einsatz bedanken!

Normalerweise haben wir bisher den Stand jeweils am internationalen «Color the world orange day» aufgestellt. Dieser ist allerdings im November, was mit meist kaltem und nassem Wetter einhergeht. Das ist für CRPS-Betroffene sehr nachteilig. Deshalb kam der Vorschlag, ob man den Infostand nicht losgelöst vom internationalen Tag veranstalten könnte. Dies hat sich auch bewährt, denn das Wetter war warm und sonnig.

Es konnten Gespräche geführt und Informationsmaterial abgegeben werden. So konnte CRPS bekannter gemacht werden.



(weitere Bilder auf www.crps-schweiz.ch/über-uns/bilder/)

9

CRPS-Tagung/ Lymphrefresher 2023

Es hat uns sehr gefreut, dass der diesjährige Lymphrefresher 2023 von dem Swiss Lymphoedema Framework über das Thema CRPS ging. Es war eine interprofessionelle Tagung.

Begonnen hat die Tagung mit einem interessanten Vortrag von Dr. Michael Alexander Harnik. Darin ging es vor allem um das Grundwissen und den momentanen Stand der Forschung. Danach folgte ein Vortrag von Andrea Grass zum Thema Somatosensorische Schmerztherapie und wie man die Allodynie, die bei CRPS sehr häufig vorkommt, versuchen kann zu therapieren.

Danach durfte ich den Verein CRPS-Schweiz vorstellen, gefolgt von zwei Betroffenen, die von ihrer Geschichte erzählten.

Danach kam ein Vortrag von Beat Affolter. Er arbeitet als Bandagist und hat einige Beispiele von Betroffenen und deren Versorgung vorgestellt.

Der Vormittag wurde abgerundet von Philippe Merz (Organisator), indem er aus Sicht des Physiotherapeuten und Lymphologen berichtet hat.

Am Nachmittag ging es dann an Behandlungsbeispiele und -präsentation, so dass die Anwesenden diverses ausprobieren konnten. Die Betroffenen standen dafür zur Verfügung und konnten in dieser Zeit noch viele Fragen beantworten.

Vielen Dank an die beiden Mitglieder, die sich zur Verfügung gestellt haben.

10

Regelmässige Online-Austauschrunden

Immer wieder wurden wir gefragt, ob es auch eine Online-Selbsthilfegruppe gibt. Dies gab es bis vor ein paar Monaten nicht. Leider gibt es nur wenige CRPS-Selbsthilfegruppen in der Schweiz. Da viele Betroffene mobilitätseingeschränkt sind, ist das Erreichen der Lokalität schwierig.

Seit Juli 2023 bieten wir nun in regelmässigen Abständen (ca. alle 6-8 Wochen) eine Online-Austauschrunde an über Teams.

Eine Anmeldung zu dieser Runde ist per E-Mail möglich. Nach der Anmeldung erhält der/die Betreffende den Zugangslink, auf den er/sie klickt. Man wird dann direkt weitergeleitet.

Neben einem Internetanschluss ist noch ein Gerät nötig, das eine Kamera und ein Mikrofon hat, damit es mit der Kommunikation funktioniert.

Die einfache Handhabung und dass man sich von jedem Ort aus sich zuschalten kann, hat überzeugt. Eine lange An-/ Rückfahrt ist nicht nötig und

man kann sitzend, liegend oder in sonst einer Position sein, so wie es für einen am bequemsten ist.

Deshalb werden wir die Online-Austauschrunden auch 2024 weiterführen. Es würde uns freuen, alle Interessierten begrüßen zu dürfen. Die nächste Runde findet am Donnerstag, 25.01.24, um 19 Uhr statt.

11 Twint-Spendenmöglichkeit

Dank Jenny kann man seit diesem Jahr auch per Twint für den Verein spenden.

Jetzt mit TWINT spenden!



QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende bestätigen



12 Umzug des Vereins

Da ich persönlich dieses Jahr umgezogen bin, ist auch der Verein umgezogen. Er wurde in der Vereinsliste in Eschenbach gelöscht und in Schänis in die Vereinsliste hinzugefügt.

Jenny hat sich darum gekümmert, dass das Vereinskonto an diese Neuerung angepasst wurde.

Buchhaltung Verein CRPS-Schweiz

vom 01.01. - 31.12.2023

Datum	Text	BILANZ - Konti						ERFOLGSRECHNUNGS - Konti												
		Aktiven			Passiven			Ertrag		Aufwand										
		Kasse	Bankkonto	Debitoren	Kreditoren	Transitorische Passiven	Vereinsvermögen	Mitgliederbeiträge	Erhaltene Zuwendungen	Vereinsaufwand	Finanzergebnis									
1	1	23	Eröffnungsbilanz	0.00	2'422.57	0.00	0.00													
24	1	23	Zahlung Port / Saskia Kretschmer		-58.30															58.30
24	1	23	Flyer WirmachenDruck / Saskia		-81.85															81.85
24	1	23	Zahlung Porto / Jennifer Chischè		-2.10															2.10
14	4	23	Zahlung div. Porto Saskia		-52.55															52.55
14	4	23	Falzblatt WirmachenDruck / Saskia		-90.25															90.25
14	4	23	Webseite Jimdo / Saskia		-204.00															204.00
10	5	23	Stand Stadt Zürich / Saskia		-58.10															58.10
31	10	23	Werbematerial WirmachenDruck / Saskia		-357.50															357.50
31	10	23	div. Rückzahlungen / Saskia gem. Quittung		-49.00															49.00
31	10	23	Zahlung div. Porto / Saskia		-7.55															7.55
11	12	23	Rückzahlung für Geschenk Migros / Saskia		-35.20															35.20
28	12	23	Kontoführung Raiffeisen		-36.00															36.00
31	12	23	Mitgliederbeiträge		1'000.00						-1'000.00									
31	12	23	Spenden		512.95								-512.95							
			Total	0.00	2'903.12	0.00	0.00	0.00	-2'422.57		-1'000.00		-512.95		996.40					36.00
			Total			2'903.12			-2'422.57				-1'512.95							1'032.40

Abschlussergebnis 2023:

Total Aufwand (+)	1'032.40
Total Ertrag (-)	-1'512.95
(+) Aufwand-(-) Ertragsüberschuss	-480.55

Darstellung

Der Aufwand wird positiv und der Ertrag negativ (mit "-") angezeigt.

Amriswil, 1.01.2024

Jennifer Chischè

Aktivitäten des Vereins...

... im Jahr 2024

Ihr könnt euch schon einmal den 04.11.2024 notieren. An diesem Tag findet wieder der internationale "Color the world orange day" statt. Ausserdem ist im ganzen Monat November "Awareness month". Vielleicht hat jemand eine Idee, wie man die Öffentlichkeit in diesem Monat noch mehr auf CRPS aufmerksam machen kann.

Am 04.03.2023 wird die Vereinsversammlung stattfinden. Wir hoffen sehr, dass es sich dieses Jahr wieder so viele wie möglich einrichten können, dabei zu sein. Sie wird dieses Jahr wieder online stattfinden. Genauere Infos folgen.

Ein Wort des Danks

Ich möchte mich hier nochmals von Herzen bei den vier bedanken, die mit mir den Vorstand tragen: Es sind Jennifer Chisché, Jessica Duff, Eva Lüscher und Heidi Kretschmer. So ist die Verantwortung auf fünf 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. Auch allen Spendern möchten wir auf diesem Weg danken.

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