

2016

Jahresbericht 2016

GESCHRIEBEN VON SASKIA KRETSCHMER

CRPS-SCHWEIZ | Eschenbach

Jahresbericht 2016 der Präsidentin

z.Hd. der Generalversammlung vom 24. März 2017

Das erste Jahr des Vereins

Liebe Mitglieder des Verein CRPS-Schweiz

Anfang des letzten Jahres kam einer Freundin und mir die Idee, in der Schweiz einen Verein zu gründen, der sich zum Ziel setzt, dass CRPS in der Öffentlichkeit aber auch bei Ärzten und Therapeuten bekannter wird. Und wer mich kennt, der weiss, dass wenn mich eine Idee überzeugt, dann ziehe ich diese auch durch, aber dieses Mal konnte ich es nicht alleine schaffen. Ich würde auf viele Helfer angewiesen sein, um das zu schaffen, was ich mir vorgenommen hatte. Also wand ich mich an die CRPS-Selbsthilfegruppen der Schweiz, wobei ich nach einiger Recherche herausfand, dass von den fünf angemeldeten Gruppen nur noch zwei Gruppen überhaupt bestanden.

Nach der ersten Sitzung im Selbsthilfezentrum Zürich und der Gründerversammlung am 29.Juli 2016 ging die Arbeit also los. In diesem halben Jahr, in dem der Verein nun schon besteht, haben wir viele Kontakte knüpfen und interessante Gespräche führen können.

Nun aber der Reihe nach, sodass alles festgehalten werden kann.

Eure Präsidentin

Saskia Kretschmer

VORSTAND

Präsidentin: Saskia Kretschmer

Vizepräsidentin: Isabel Kuhn

Aktuariat: Heidi Kretschmer

Rechnungsrevision: Yvonne Odermatt

Stellvertretung: Andrea Möhr-Michel

MITGLIEDERZAHLEN

Gestartet sind wir im Juli mit keinem Mitglied, doch schon an der Gründerversammlung haben sich zwei Mitglieder angemeldet. Da es immer wieder Anmeldungen als Aktiv- oder Passivmitglied gibt und zum Glück bisher noch keine Abgänge, können wir sagen, dass die Mitgliederzahl langsam, aber stetig wächst. Zum Zeitpunkt, als der Jahresbericht verfasst wurde, waren es 6 Aktivmitglieder und 6 Passivmitglieder. Wir freuen uns über jede Anmeldung, die wir erhalten!

VORSTANDSSITZUNG:

Nach der Gründungsversammlung, bei der die drei jetzigen Vorstandsmitglieder auch dabei waren, war ein reger Austausch zwischen den Mitgliedern über Telefon und Mail vorhanden. Auch traf man sich zwischendurch in verschiedenen Zusammensetzungen. Am 16. Januar war dann die erste offizielle Vorstandssitzung, an der zuerst zurück geschaut, die Generalversammlung geplant und die Jahresplanung angegangen wurde.

AKTIVITÄTEN DES VEREINS:

VEREINSGRÜNDUNG:

Am 29. Juli 2016 war es also soweit. An diesem Tag fand die Gründungsversammlung statt. Es waren 6 Personen anwesend. Nach gut 1 ½ Stunden war es geschafft und der Verein war damit gegründet. Es war eine spezielle Stimmung, denn irgendwie wurde es damit offiziell. Ich freute mich und hatte gleichzeitig gehörigen Respekt davor, da ich so etwas noch nie gemacht hatte.

Ich danke allen, die bei der Sitzung dabei waren und damit die Gründungsversammlung möglich gemacht haben!

«COLOR THE WORLD ORANGE» DAY:

Das grosse Projekt dieses Jahres, auf das alles abzielte, war der Informationsstand in Zürich an der Bahnhofsstrasse. Nach langen und intensiven Vorbereitungen war es am 7. November 2016 soweit. Der internationale CRPS-Tag «Color the world orange day» wurde das erste Mal offiziell in der Schweiz durchgeführt. Leider regnete es, als wir um 8 Uhr den Stand aufstellten, doch unserer guten Laune schadete der Regen nicht. Wir waren gut ausgerüstet mit einem Pavillon und Planen, damit wir es unter dem Dach trocken hatten.



Im Voraus hatten wir Visitenkarten, Faltflyer und eine Plane mit der Aufschrift «Color the world orange - Ein weiterer Tag im Kampf gegen CRPS» drucken lassen. Ausserdem haben wir einen Stapel der CRPS-Bücher der SUVA bestellt, falls jemand weitere medizinische Informationen haben möchte. Dazu kamen auch noch ca. 110 Muffins, die natürlich ebenfalls orange waren. Diese wollten wir verkaufen, um die Ausgaben, die wir hatten, wieder reinholen zu können.

Zwei Mitglieder der Selbsthilfegruppen haben sich ebenfalls noch etwas einfallen lassen. Die eine hat ihre Therapie verwendet, um kleine Erdnussmännchen zu basteln, die alle einen orangenen Schal trugen. Diese konnten wir gut den Kindern und anderen interessierten Personen verteilen. Ausserdem war es ein schönes Dankeschön für diejenigen, die etwas spendeten. Das andere Mitglied hatte schon Wochen vorher in einem Atelier ein grosses Plakat gemalt, das wir als Hintergrund super aufhängen konnten.



Wir möchten uns herzlich bedanken bei diesen beiden Frauen, die viel Zeit und Kraft investiert haben für dieses Aktionen!

Wir starteten unsere Aktion also um 9 Uhr. Die Helfer und Helferinnen verteilten sich auf den beiden Strassenseiten und am Stand, ausgerüstet mit Visitenkarten und Faltplyern. Nach einer kurzen Eingewöhnungsphase, waren alle voller Elan dabei. Da es eiskalt war, wechselten wir uns ab, mit Sachen verteilen und verkaufen und aufwärmen in einem Café oder Restaurant.

Im Voraus hatten wir auch ca 350 Visitenkarten mit einem Bonbon versehen, doch diese vorbereiteten Visitenkarten reichten knapp 1 ½ Stunden. Kurzerhand kauften wir noch einen Tacker und setzten uns ins Manorrestaurant und tackerten weitere 250 Bonbons an Visitenkarten, aber auch die reichten nur bis ca. 13 Uhr. So verteilten wir danach unsere Visitenkarten ohne Bonbons.



Es war schön zu sehen, wie Passanten stehen blieben, Fragen stellten und nach einem kurzen oder längeren Gespräch mit einem Flyer oder einer Visitenkarte in der Hand weiter gingen. Es wurden auch viele längere bis lange Gespräche geführt. Ein Arzt aus Holland nahm sehr gerne ein SUVA-Buch mit. Auch eine Ergotherapeutin und ein Physiotherapeut nahmen sehr gerne das Buch mit.

Während des Tages kamen auch einige Betroffene und deren Angehörige an den Stand und wir konnten uns austauschen. Man kannte sich zwar nicht, doch die Krankheit und die individuellen Geschichten, die sich dahinter verbargen, verbanden uns direkt.

Die Muffins verkauften sich am Morgen so gut wie gar nicht, doch am Nachmittag kamen zwei Helfer, die sich dessen annahmen und nach nur kurzer Zeit verkauften sie die ersten Muffins und das ging den ganzen Nachmittag so.

Schlussendlich kann ich sagen, dass es ein grosser Erfolg war. Wir verkaufen gut 70 Muffins, verteilten insgesamt über 1100 Visitenkarten und Faltflyer und 3 Bücher, konnten viele Gespräche führen und vor allem Informationen verbreiten. Die Menschen, die sich kurz die Zeit genommen haben, zuzuhören, werden beim nächsten Mal, wenn sie CRPS hören, sich sicher an den Stand erinnern und auch die, die nur geschaut haben, haben CRPS sicher wahrgenommen. Somit haben wir unser Ziel für diesen Tag sicher erfüllt.



Als die Aktion vorbei war, schaute ich die Statistik unserer Homepage an und man hat einen sprunghaften Anstieg von Besuchern unserer Homepage gesehen an diesem, aber auch an den darauffolgenden Tagen. Ausserdem verblieben die Besucher länger auf der Seite und schauten sich mehr Unterseiten an.

An dieser Stelle möchte ich allen Helferinnen und Helfern von Herzen danken, die an diesem Projekt in irgendeiner Weise beteiligt waren! Ohne eure Hilfe wäre das Ganze nicht möglich gewesen.



AKTIVITÄTEN DES VORSTANDES

Seit der Gründungsversammlung haben wir, der Vorstand und andere Mitglieder, viele Sachen organisiert. Ich möchte hier einige Sachen erwähnen.

HOMEPAGE

Von Anfang an war klar, dass wir eine Homepage brauchen, um Informationen über CPRS zu geben und als virtuelle Anlaufstelle zu fungieren. Diese Homepage wächst im Laufe der Zeit und beinhaltet heute schon viele Informationen zu CRPS. Schon heute kann man aber darüber zum Beispiel unsere Flyer bestellen. Wir möchten sie allerdings noch weiter ausbauen, um CRPS, aber auch unserem Verein ein Gesicht geben zu können.

LOGO

Vor der Gründungsversammlung standen wir vor dem Problem, dass wir kein Logo hatten und jeder Verein sollte doch ein Logo haben. Ich bastelte mehrere Vorschläge und nachdem ich es einigen Personen gezeigt hatte, entschieden wir uns für unser jetziges Logo.



FALTFLYER UND VISITENKARTEN

Für die Standaktion brauchten wir einen Flyer, der die wichtigsten Informationen kurz und knapp beinhaltete und ausserdem kurzweilig zu lesen war, aber trotzdem einiges über CPRS aussagt. Auch Visitenkarten wollten wir verteilen. So gestalteten wir also kurzerhand unseren ersten Flyer. Wir hatten keinerlei Erfahrung und machten uns erst einmal schlau, wie ein solcher Flyer aussehen sollte. Um gute und aussagekräftige Bilder von CRPS-betroffenen Körperteilen zu haben, nahmen wir Kontakt mit der SUVA auf, da diese in ihrem Buch einige Fotos verwendeten. Nachdem wir kurz erklärt hatten, was wir machen und wofür wir die Bilder brauchen, schickten Sie uns eine CD mit allen Bildern und der Erlaubnis, diese zu verwenden.

STEUERBEFREIUNG UND ANERKENNUNG ALS NATIONALE NON-PROFIT ORGANISATION

Um den Stand in Zürich zu erhalten, musste der Verein eine Steuerbefreiung und somit eine Anerkennung als nationale non-profit Organisation erreichen.

Nach einigen Formularen und dem Einsenden beim Steueramt, konnten wir diesen Erfolg schon einmal feiern.

KONTOERÖFFNUNG

Nachdem der Verein bestand, brauchten wir ein Konto, um einerseits Mitgliederbeiträge und Spenden zu verwalten und andererseits auch Rechnungen zahlen zu können. Wir gingen also eines Nachmittags zur Post und wollten ein Konto eröffnen. Anscheinend war das schwieriger als gedacht, da Vereinskonto nicht so häufig eröffnet werden und es anscheinend kein Kästchen gibt, um non-profit Organisation ankreuzen zu können, doch nach fast 2 Stunden am Schalter einer Post, hatten wir alles ausgefüllt. Ein paar Tage später musste zwar noch etwas nachgereicht werden, doch dann hielten wir irgendwann endlich unsere Postkontokarten in der Hand. Nun gibt es ein Konto für Spenden etc. und eines für die Mitgliederbeiträge.

ABKLÄRUNGEN ZUR ZUSAMMENARBEIT DES CRPS-NETZWERKES DEUTSCHLAND

Ich habe Kontakt aufgenommen mit dem CRPS-Netzwerk Deutschland, das sich ebenfalls zum Ziel gesetzt hat, dass CRPS bekannter werden soll. Nach einigen Gesprächen und Mails, mussten wir allerdings feststellen, dass die Art und Weise, wie wir organisiert sind und was wir genau machen, nicht zusammenpasst, da das CRPS-Netzwerk Deutschland ein Zusammenschluss aller Selbsthilfegruppen ist und sich vor allem in der Organisation der Selbsthilfegruppen und deren Unterstützung sieht.

Wir bleiben aber weiterhin in Kontakt und vielleicht ergibt sich in den nächsten Jahren eine Zusammenarbeit.

KONTAKTAUFNAHME MIT RHEUMATOLOGEN UND SCHMERZSPEZIALISTEN

Um unseren Verein auch in der Ärzteschaft bekannt zu machen, schrieben wir alle deutschsprachigen Rheumatologen und Schmerzspezialisten der Schweiz an. Dies ging natürlich nicht einfach so. Wir mussten erst einmal eine Liste der Ärzte erstellen und dann die Mailadressen herausfinden. Es kostete uns viele Stunden, alle Mailadressen herauszufinden. Ausserdem gab es einige Ärzte, die keine Mailadresse auf ihrer Homepage angaben oder nicht einmal eine Homepage hatten. So führten wir also auch viele Telefonate. Schlussendlich hatten wir die beiden Listen zusammen und wir schickten insgesamt 311 Mails an Ärzte, Praxen und Spitalabteilungen.

In diesen Mails erklärten wir kurz, wer wir sind und was unsere Ziele sind. Es kamen einige Antworten zurück und einige bestellten auch unsere Flyer, um sie im Wartebereich auszulegen und von einigen Ärzten wissen wir auch, dass sie die Flyer direkt an CRPS-Patienten abgeben. Auch so breitet sich das Wissen über CRPS und unseren Verein aus.

Wir möchten hier allen danken, die uns die Möglichkeit geben, Flyer bei Ihnen auszustellen oder die direkt «Werbung» für uns machen!

BERICHTE

Dieses Jahr konnten wir drei Berichte oder Veröffentlichungen erreichen. Leider war die Resonanz von den Zeitungen, die angeschrieben wurden, negativ (Sie konnten also keinen Bericht über uns veröffentlichen) oder es kam gar keine Reaktion. Dies werden wir im nächsten Jahr sicher noch einmal angehen, um mehr Öffentlichkeitsarbeit über Zeitungen, Zeitschriften und Magazinen zu erreichen.

Wir konnten aber trotzdem 3 Berichte erreichen. Im forumR war unsere Anzeige, die auf den 7. November aufmerksam machte. Ausserdem hatten wir die Möglichkeit im Klotener Anzeiger die gleiche Anzeige zu schalten, dank eines Mitglieds von uns (Danke!) und dazu gehörte ein kleiner Artikel, der erklärte, was CRPS genau ist. Der grösste Bericht war im Podologie-Magazin. Es war ein 2-seitiger Bericht, der CRPS erklärte und auf was man bei einer podologischen Behandlung achten sollte.

FINANZEN:

Konto	Saldo
<u>AKTIVEN</u>	
Umlaufvermögen	
Post	248.1
Total Umlaufvermögen	248.1
Verlust	442.1
Total Aktiven	690.2
<u>PASSIVEN</u>	
Fremdkapital	
Darlehen	442.1
Total Fremdkapital	442.1
Eigenkapital	248.1
Total Eigenkapital	248.1
Total Passiven	690.2

DANKE

Ich möchte mich hier als aller erstes und von Herzen bei den beiden bedanken, die mit mir den Vorstand tragen; Es sind Isabel Kuhn und Heidi Kretschmer. Beide setzten sich sehr für unseren Verein ein und ohne sie, würde es nicht gehen.

Mein zweiter Dank geht an alle Mitglieder. Sie alle sind ein grosser Teil des Vereins und setzten sich so ein, wie sie können. Viele standen am 7. November bei eiseskälte am Stand oder lieferten einen Beitrag zum Stand. Andere arbeiteten im Hintergrund und halfen Kontakte zu knüpfen oder halfen beim Heraussuchen der Ärztemailadressen.

Und schlussendlich helft ihr alle mit, CRPS bekannter zu machen, indem ihr tagtäglich damit lebt (ob als Betroffener oder Nicht-Direkt-Betroffener).

AUSBLICK AUF 2017:

2017 wird das erste ganze Jahr, das der Verein erlebt. Wir haben viele neue Ideen oder Sachen, die wir dieses Jahr durchführen wollen, was letztes Jahr einfach zu knapp war. Wir möchten mehr Kontakte knüpfen, was die Ausbildung von Ärzten im Schmerzbereich betrifft und zwei weitere Ärzteschaften anschreiben. Ausserdem möchten wir wieder am 6. November 2017 den Informationsstand in Zürich machen.

Genauerer und alles andere werden wir euch an der Generalversammlung am 24. März 2017 vorstellen.