

Jahresbericht 2018

VEREIN CRPS-SCHWEIZ



Saskia Kretschmer
PRÄSIDENTIN | VEREIN CRPS-SCHWEIZ (ESCHENBACH)

Jahresbericht 2018 der Präsidentin

z.Hd. der Generalversammlung am 28.03.2019

Arbeite nie für dein Gehalt. Arbeite für deine Vision.

Liebe Mitglieder des Vereins CRPS-Schweiz

Letztes Jahr gab es im Jahresbericht für 2017 viel zu erzählen. Dieses Jahr ist es nicht ganz so viel und trotzdem ist einiges gelaufen und das möchte ich Euch mit diesem Bericht zeigen.

Auch dieses Jahr konnten wir unser Highlight, den Stand in Zürich am internationalen «Color the world orange day» durchführen und das erste Mal hat es nicht stark gewindet und geregnet, sondern es war trocken und für 1½ Stunden hatten wir sogar etwas Sonne, die wir geniessen konnten. Die Temperaturen waren trotzdem, wie im November zu erwarten, tief und wir mussten uns jeweils abwechselnd aufwärmen.

Ich möchte mich hier auch für Eure Hilfe am Stand und hinter den Kulissen bedanken und unsere Vizepräsidentin verabschieden. Sie wird sich aus dem Amt zurückziehen, was uns sehr traurig macht, doch wir waren sehr dankbar für die Arbeit, die sie vor allem als Gründungsmitglied und in der Anfangsphase geleistet hat. Wir waren sehr für die jeweils sauberen und stimmigen Abrechnungen dankbar und die Ideen, die sie mit eingebracht hat. Wir hoffen, dass wir jemanden finden, der den Platz übernimmt! Wer also Lust hat, meldet sich doch bitte bei mir.

Auch möchte ich unsere Aktuarin erwähnen, die uns dank ihrer intensiven Sponsorensuche die ersten 3 Sponsorenbeiträge eingebracht hat.

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

Jetzt möchte ich Euch aber berichten, was alles so gelaufen ist im Jahr 2018.

Eure Präsidentin

Saskia Kretschmer

VORSTAND

Präsidentin: Saskia Kretschmer

Vizepräsidentin: Isabel Kuhn

Aktuariat: Heidi Kretschmer

Rechnungsrevision: Yvonne Odermatt

Stellvertretung: Andrea Möhr-Michel

MITGLIEDERZAHLEN

Zum Zeitpunkt, als der Jahresbericht verfasst wurde, waren wir 16 Aktivmitglieder und 9 Passivmitglieder. Wir möchten die neuen Mitglieder nochmals herzlich willkommen heissen.

AKTIVITÄTEN DES VEREINS...

... für den Verein und ihre Mitglieder:

1 Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen

Ich konnte auch dieses Jahr wieder einige Mitglieder persönlich treffen, mit ihnen telefonieren oder über Mail Kontakt halten. Wir konnten Hilfestellungen bei der Arztsuche, Therapeutensuche und im Alltag bieten. Ausserdem war das Beantworten von individuellen Fragen für viele sehr hilfreich. Auch Angehörige haben sich bei mir gemeldet mit Fragen, wie man den Betroffenen helfen kann, und durch das Erzählen und Fragenstellen konnten sie die neue Situation besser bewältigen und sich eher in erkrankte Angehörige hineinversetzen.

Die Treffen, Gespräche und das Lesen von den Mails können zum Teil sehr intensiv sein, doch ich mache das gern. Wenn ich sehe, spüre und Rückmeldungen erhalte, dass es hilfreich war, dann lohnt sich das Engagement. Ausserdem schätze ich solche Gespräche persönlich sehr und daraus entwickeln sich zum Teil Freundschaften.

2 Kontakt mit Rheumaliga

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.

3 Kontakt mit KiSpi Zürich

Unser Verein hält ebenfalls Kontakt zum Team der interdisziplinären Schmerzprechstunde im Kinderspital Zürich. Bei Fragen oder Ärzte-/Therapeutensuche für Kinder und Jugendliche mit CRPS können wir uns jederzeit an sie wenden und sie verweisen Patienten und ihre Familien, die sie behandeln, an uns.

4 Eintrag des Vereins in die Vereinsliste der Gemeinde Eschenbach

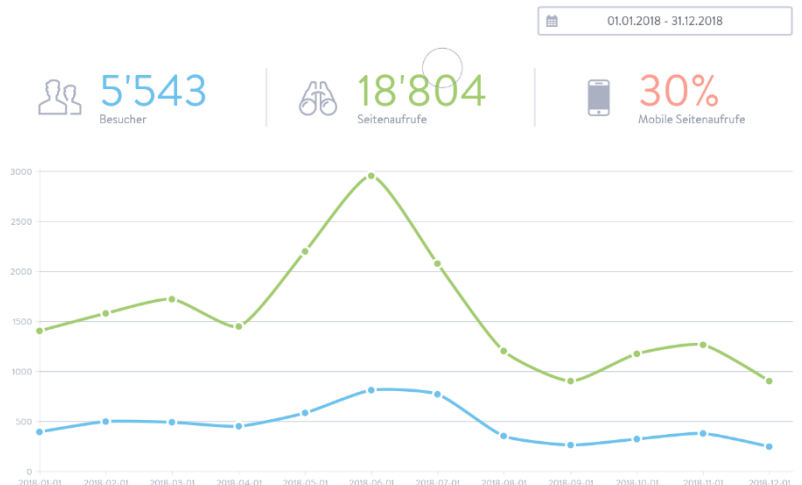
Am 3.März 2018 wurde unser Verein von der Gemeinde Eschenbach (Eschenbach ist der offizielle Sitz des Vereins) auf die Vereinsliste der Gemeinde eingetragen. Dadurch werden wir auf der Homepage der Gemeinde aufgeführt. Dies erleichtert das Finden des Vereins von offizieller Seite und auch für Suchende, die als Betroffene oder Angehörige im Internet suchen.

5

Betreuung der Homepage

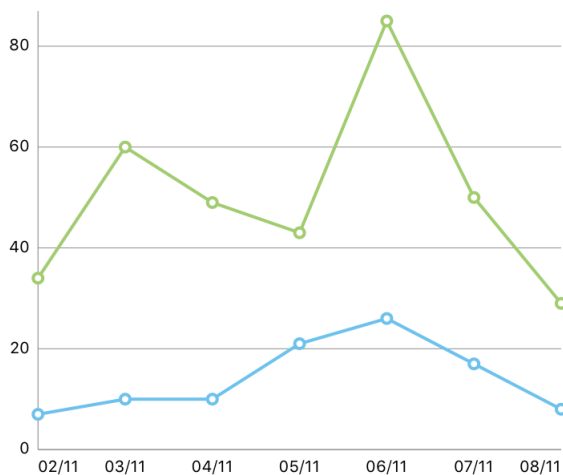
Auch dieses Jahr ist die Homepage weiter gewachsen. Wir versuchen die Homepage jeweils auf dem Laufenden zu halten, erschienene Berichte im Radio, Fernsehen und in den Printmedien werden hinzugefügt. Falls ihr irgendwelche Berichte findet, meldet sie uns doch bitte, damit wir diese auf die Homepage stellen können, nachdem wir die Herausgeber nach der Erlaubnis gefragt haben.

Auf der nebenstehenden Grafik seht ihr die Besucherzahlen des Jahres 2018. Die Tendenz war am Anfang des Jahres steigend und vor allem der Berg im Juni und Juli 2018 ist sehr beeindruckend. Nachdem wir die Informationsmails an alle Rheumatologen und Schmerzspezialisten der Deutschschweiz geschickt haben, war ein Anstieg der Besucherzahlen und vor allem der Seitenaufrufe zu verzeichnen.



Vergleicht man die Gesamtzahl der Besucher und der Seitenaufrufe vom Jahr 2017 und dem Jahr 2018, erkennt man eine positive Richtung. Es waren 2018 54% mehr Besucher und 19% mehr Seitenaufrufe.

	2017	2018	
Besucherzahlen	3598	5543	+54%
Seitenaufrufe	15 688	18 804	+19%



Wenn man gesondert den Zeitraum rund um den 05.11.18 anschaut, erkennt man einen Anstieg der Besucher und vor allem eine markant höhere Zahl an Seitenaufrufen unserer Homepage. Ausserdem ist spannend zu sehen, dass die Anzahl der Besucher, die ein mobiles Gerät verwenden, um ein Drittel höher war, vor allem am 5.11. und 6.11.18.

6 Betreuung der Facebookseite

Ja, nun haben wir auch eine Facebookseite. Diese ist dazu gedacht, dass aktuelle Beiträge unserer Homepage promotet werden. Der Vorteil bei Facebook ist, dass man als Nutzer häufiger online ist und die neuesten Beiträge unserer Facebookseite angezeigt bekommt, wenn man einmal auf unserer Seite ein «Gefällt mir» dagelassen hat. So werden interessierte Personen auf aktuelle Beiträge oder Veränderungen der Homepage hingewiesen und sie können bei Interesse direkt über den Link auf unsere Seite gelangen. Ausserdem ist es eine weitere Möglichkeit Kontakt mit uns aufzunehmen.

7 Versand von Flyern und Plakaten an Praxen und Spitäler

Auch dieses Jahr kamen immer wieder Anfragen für unsere Flyer, welche wir kostenlos an Ärzte, Spitäler, Therapeuten und Privatpersonen zur Verfügung stellen. Mitte Jahr versenden wir ein Mal ein Mail an alle deutschsprachigen Rheumatologen und Schmerzspezialisten mit den neuesten Infos des Vereins. Dieses Jahr konnten wir fast 500 Flyer an Ärzte, Praxen und Spitäler schicken.

Natürlich dürft auch Ihr Mitglieder solche Flyer beziehen, die Ihr zur Information an Bekannte, Freunde, Verwandte, Arbeitgeber etc. verteilen könnt.

Da die erste Grossbestellung vom letzten Jahr aufgebraucht war, mussten wir eine neue Bestellung aufgeben. Dies haben wir genutzt, um den Flyer zu überarbeiten und eure Vorschläge miteinzubauen bzw. die Infos anzupassen.

So können SIE helfen:

- Begegnen Sie Betroffenen mit Respekt und Verständnis
- Informieren Sie sich über CRPS
- Geben Sie Ihr Wissen weiter
- Unterstützen Sie unsere Arbeit durch Spenden

Spenden:
Mit Ihren Spenden wird die Informations- und Öffentlichkeitsarbeit des Vereins ermöglicht.

CRPS-Schweiz, Eschenbach SG
Postkonto: 61 503036-2
IBAN: CH51 0900 0000 6100 1036 2



Verein CRPS-Schweiz
www.crps-schweiz.ch
info@crps-schweiz.ch
Facebook: CRPS-Schweiz



Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppe Zürich Nord:
Kontakt: 044 858 25 03, ba.rau@gnex.ch
Treffpunkt: Praxis Chiropraktik Roll/Steinboomer, Hofbergstrasse 8, 8302 Kloten

Selbsthilfegruppe Zürich Ost:
Kontakt: 071 695 22 73
Treffpunkt: Restaurant 'Teobahnli', Bahnhofstrasse 2, 8300 Wetzikon

Selbsthilfegruppe Schaffhausen:
Kontakt: 079 726 10 01, info@selbsthilfe-schaffhausen.ch
Treffpunkt: Selbsthilfereise Schaffhausen

Was ist  **CRPS/ Morbus Sudeck?**



CRPS „Complex Regional Pain Syndrome“ ist ein funktionell bedingtes Schmerzsyndrom.

Was ist CRPS?

CRPS («Complex Regional Pain Syndrome», 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.



Die zur vollständigen Heilung meist nur ein Zehnteljahr vor Beginn der Erkrankung nach Ausbruch der Krankheit zur Verfügung steht, denken Sie an CRPS, wenn zum Beispiel:

- die Schmerzen in keinem Verhältnis mehr zur Verletzung stehen;
- Farb- und Temperaturunterschiede zur gesunden Extremität auftreten;
- Benommenheitsgefühl/taubheit auftritt;
- Schwellungen, übermässiges Schwitzen, verändertes Haar- und Nagelwachstum beobachtet werden;
- die Beweglichkeit zunehmend eingeschränkt wird;
- Juckern, Zuckungen und Fühlstörungen auftreten.

Informieren Sie Ihren Arzt oder Therapeuten über Ihren CRPS-Verdacht.



Illustration: D. V. A. H. 2018, A. K. K. K.



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

8 Organisation des «Color the world orange day»'s 2018 mit Infostand

Auch dieses Jahr durften wir in Zürich an der Bahnhofstrasse einen Infostand aufstellen, an dem wir Visitenkarten, Infoflyer, Bücher etc. verteilt haben. Ausserdem haben wir viele schöne, zum Teil auch intensive Gespräche führen können. Im Vorfeld mussten wir wieder einen Antrag für den Standplatz an die Stadt Zürich stellen, alle Materialien zusammenstellen und vorbereiten.

Wie im Vorwort erwähnt, konnten wir das erste Mal trockenes Wetter genießen. Da wir dem aber nicht ganz getraut haben, haben wir unser Zelt wasserdicht vorbereitet. Zum Glück haben wir es dieses Jahr nicht gebraucht! Am Nachmittag haben wir sogar 1½ Stunden Sonne genießen können.

Leider war dieses Jahr die Anzahl der helfenden Hände geringer als letztes Jahr, was zur Folge hatte, dass trotz ausgereifter Planung die Zeitspanne, die wir den Stand betreiben konnte, kürzer war. Wir haben eine Stunde später begonnen und um 15 Uhr mussten wir dann abrechnen, weil ich wegen der Schmerzen nicht mehr konnte. Aber vielleicht haben 2019 wieder mehr Personen Zeit. Ihr könnt euch ja schon einmal den 04.11.2019 in den Kalender schreiben!

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 alles in allem kann man diesen Tag trotzdem als Erfolg verbuchen.

Ich möchte mich sehr bei den 7 aktiven Helfern für die Unterstützung bedanken, denn alleine hätte ich den Event nicht stemmen können. So aber konnten wir uns abwechselnd aufwärmen gehen und auch einmal etwas essen.



9

Sponsoren

Ich möchte hier noch etwas Erfreuliches erwähnen. Dank der Arbeit von Heidi Kretschmer erhielten wir dieses Jahr das erste Mal Sponsorenbeiträge.

Coop hat uns einen Einkaufsgutschein von 50.- geschickt. Damit konnten wir Dinge kaufen, die wir für den Stand gebraucht haben, wie zum Beispiel Sugus, die wir an die Visitenkarten getackert haben. Von der Versicherung Sanitas haben 500.- als eine Einmalzahlung erhalten. Damit konnten wir die Aufkleber drucken, aber auch die neuen Flyer. Auch die Homepage und die Standgebühren konnten damit gezahlt werden. Die Druckerei AufWind in Wetzikon hat uns gratis 1000 Visitenkarten farbig und doppelseitig gedruckt. Dies kam genau zur rechten Zeit, denn wir hatten keine mehr!

AKTIVITÄTEN DES VEREINS...

... für die Medien

Dieses Jahr wurde nicht sehr viel publiziert, aber wir können ein sehr ausführliches Radiointerview verzeichnen. Dank meinem Bruder konnte ich mit Robin Rehmann Kontakt aufnehmen und er lud mich in seine Radiosendung «SOS – Sick of Silence» ein. Dort entstand ein über 40 Minuten langes Interview, das einerseits auf SRF Virus lief und jetzt auch auf YouTube angeschaut werden kann. Dazu gab es einen kurzen Artikel, der auf SRF online publiziert wurde. Ich möchte mich hier nochmals herzlich bei Robin für seine Arbeit bedanken! Es war ein sehr angenehmes Gespräch trotz vorgängiger Nervosität, bei dem ich irgendwann völlig vergessen habe, dass es aufgezeichnet wird.

Wenn ihr es anhören oder anschauen möchtet, könnt ihr es hier finden: www.crps-schweiz.ch -> Medien -> Radio



FINANZEN

Bilanz vom 01.01.2018-31.12.2018

Konto Saldo

AKTIVEN

Umlaufvermögen

Post 1'211.90

Debitoren 37.00

Total Umlaufvermögen 1'248.90

Total Aktiven 1'248.90

PASSIVEN

Fremdkapital -

Kreditoren 43.15

Total Fremdkapital 43.15

-

Total Passiven 43.15

Eigenkapital 1'205.75

Erfolgsrechnung 2018

Aufwand 990.9

Ertrag 1207

Gewinn 216.1

AKTIVITÄTEN DES VEREINS...

...im Jahr 2019

Bitte schreibt euch schon heute den «Color the world orange day» 2019 am 04.11.2019 ein. Wir möchten auch dieses Jahr einen Infostand organisieren und durchführen. Vielleicht habt Ihr auch noch andere Ideen, wie wir mehr Aufmerksamkeit erregen oder was wir sonst noch organisieren können. Ausserdem wäre es schön, wenn wir dieses Jahr wieder mehr Medien dazu bringen könnten, etwas über CRPS zu schreiben oder herauszubringen.

All das können wir am 28.03.2019 an der Vereinsversammlung besprechen. Wir hoffen sehr, dass es sich dieses Jahr wieder 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 Heidi Kretschmer und Isabel Kuhn. Beide setzen sich für unseren Verein ein und ohne sie wäre die Vereinsarbeit nicht zu machen. Nun brauchen wir allerdings wieder eine neue Vizepräsidentin oder einen neuen Vizepräsidenten. Wenn Ihr es Euch vorstellen könnt, meldet Euch doch bitte! 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 5. November bei Kälte 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.



HERZLICHEN
DANK

Quelle Bild: <https://rheinessen-news.de/news/2018/11/06/aktion-danke-fuer-dich-sie-moechten-jemanden-einfach-mal-danke-sagen-wir-helfen-dabei/>