



Jahresbericht 2025

CRPS Selbsthilfe - Patientenorganisation



Jahresbericht 2025

✓ Vorwort

- ✓ Das Jahr 2025 stand für unsere Selbsthilfegruppe im Zeichen der Stabilisierung, der Weiterentwicklung und der zunehmenden Sichtbarkeit unserer Arbeit. Nach den strukturellen und organisatorischen Weichenstellungen der vergangenen Jahre konnten wir unsere Angebote weiter festigen und ausbauen. Die kontinuierlich wachsenden Teilnehmerzahlen an beiden Standorten zeigen deutlich, dass der Bedarf an Austausch, Information und gegenseitiger Unterstützung ungebrochen ist.
- ✓ Die enge Verzahnung der Standorte Köln und Bremen hat sich im Laufe des Jahres erneut als großer Gewinn erwiesen. Durch die gemeinsame Organisation, den intensiven Austausch und die Nutzung gemeinsamer Strukturen konnten Abläufe weiter optimiert und Synergien nachhaltig genutzt werden. Besonders erfreulich ist, dass unsere Selbsthilfeangebote zunehmend auch über die regionalen Grenzen hinaus wahrgenommen werden und wir regelmäßig Teilnehmende aus anderen Bundesländern begrüßen dürfen.



Jahresbericht 2025

✓ Vorwort

- ✓ Ein weiterer Schwerpunkt im Jahr 2025 war die kontinuierliche Professionalisierung unserer Öffentlichkeitsarbeit. Die Vereinheitlichung unserer digitalen Präsenz, die Pflege unserer Informationsangebote sowie die verstärkte Ansprache über soziale Medien haben dazu beigetragen, das Thema CRPS sichtbarer zu machen und neue Betroffene sowie Angehörige zu erreichen.
- ✓ Auch die Aufklärungsarbeit blieb ein zentrales Anliegen. Veranstaltungen, Aktionstage und persönliche Gespräche haben erneut gezeigt, wie wichtig es ist, über CRPS zu informieren, Vorurteile abzubauen und auf die oftmals weitreichenden Folgen der Erkrankung aufmerksam zu machen.



Jahresbericht 2025

✓ Vorwort

- ✓ Mit großem Dank blicken wir auf das Engagement aller ehrenamtlich Mitwirkenden sowie auf die Unterstützung durch Kooperationspartner, medizinische Einrichtungen und nicht zuletzt die Betroffenen und Angehörigen selbst. Gemeinsam werden wir auch in Zukunft im Westen und Norden ein klares Zeichen für Aufklärung, Solidarität und gegenseitige Unterstützung setzen.
- ✓ Und so werden wir auch im kommenden Jahr im Westen und Norden die Fahne im Kampf gegen CRPS hochhalten.
- ✓ Herzliche Grüße



Dirk-Stefan Lecomte



Petra Droste



Jahresbericht 2025

✓ Inhaltsverzeichnis

✓ Vorwort	2
✓ Inhaltsverzeichnis	5
✓ Über die Organisation	6
✓ Unser Leitsatz	8
✓ Projekte und Veranstaltungen Meilensteine 2025	10
✓ Jahresabschluss 2025 Finanzauswertungen	14
✓ Mitgliederentwicklung 2025	19
✓ Ausblick auf das Jahr 2026	20



Jahresbericht 2025

✓ Über die Organisation

- ✓ Die **CRPS Selbsthilfe** ist eine privat organisierte Initiative von Menschen, die selbst von CRPS betroffen sind. Sie ist im Raum Rheinland/Köln sowie im Bundesland Bremen aktiv. Sämtliche Mitwirkenden engagieren sich ausschließlich ehrenamtlich und ohne kommerzielle Interessen.
- ✓ Auf Grundlage eigener Krankheits- und Lebenserfahrungen möchten wir Betroffenen Unterstützung im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags bieten. Dieses Angebot stellt jedoch keinen Ersatz für eine medizinische oder therapeutische Behandlung dar. Eine fachärztliche Beratung und Betreuung ist unerlässlich. Bitte wenden Sie sich daher stets zunächst an Ihren behandelnden Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin. Auf Wunsch unterstützen wir Sie ergänzend mit Empfehlungen zu Ärzten und Kliniken, die über nachgewiesene Erfahrung in der Behandlung von CRPS verfügen.



Jahresbericht 2025

✓ Über die Organisation

- ✓ Die **CRPS Selbsthilfe** besteht seit dem Jahr 2013 als gemeinnützige Selbsthilfeorganisation. Sie richtet sich an Erkrankte ebenso wie an deren Angehörige. Neben der regionalen Arbeit in Köln und Umgebung sowie im Bundesland Bremen ist die Initiative auch bundesweit bekannt und vernetzt.
- ✓ In Köln finden die Gruppentreffen regelmäßig am letzten Freitag der ungeraden Monate im St. Marien-Hospital in unmittelbarer Nähe des Kölner Hauptbahnhofs statt. In Bremen treffen wir uns am letzten Freitag der geraden Monate in den Räumen des Netzwerk Selbsthilfe am Brill.



Jahresbericht 2025

✓ Unser Leitsatz

- ✓ CRPS ist eine seltene Erkrankung, die aufgrund geringer Fallzahlen in Deutschland noch immer nicht ausreichend bekannt ist. Besonders problematisch ist, dass selbst im medizinischen Bereich Wissen über die Erkrankung und ihre teils gravierenden Auswirkungen auf Betroffene lange Zeit fehlte oder unterschätzt wurde. Erst mit der Anerkennung von CRPS als Erkrankung des Nervensystems setzt allmählich ein notwendiges Umdenken ein.
- ✓ Aus diesem Anspruch heraus entstand die Kampagne „CRPS geht alle an – weil es jeder kriegen kann“. Sie richtet sich bewusst nicht nur an Betroffene, sondern ebenso an Angehörige, Freundeskreise, Kolleginnen und Kollegen sowie an alle interessierten Menschen. Ziel ist es, durch sichtbare Zeichen Aufmerksamkeit zu schaffen und die seltene Erkrankung CRPS aus der Unsichtbarkeit zu holen.



Jahresbericht 2025

✓ Unser Leitsatz

✓ Unser Selbsthilfenauftrag folgt daher diesem Leitsatz:

CRPS darf weiterhin eine seltene,
aber nicht länger eine unbekannte Krankheit sein

✓ Denn nur durch Aufklärung und öffentliche Sichtbarkeit wird deutlich, wie plötzlich und unvorhersehbar diese Erkrankung auftreten kann. CRPS ist bislang nicht ausreichend erforscht, gilt als nicht heilbar und führt nicht selten zu schweren, dauerhaften Behinderungen mit tiefgreifenden Auswirkungen auf das persönliche und soziale Leben der Betroffenen.



Jahresbericht 2025

✓ Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2025

✓ 15. Aktionstag gegen den Schmerz

- ✓ Am bundesweiten **Aktionstag des Schmerzes** am 2. Juni 2025 beteiligte sich die **CRPS Selbsthilfe**, um auf die seltene und häufig unterschätzte Erkrankung Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) aufmerksam zu machen. Der Aktionstag bietet eine wichtige Plattform, um Betroffene, Angehörige und die Öffentlichkeit für chronische Schmerzerkrankungen zu sensibilisieren und über deren weitreichende Auswirkungen zu informieren.
- ✓ Im Mittelpunkt stand die Aufklärung über CRPS als Erkrankung des Nervensystems, die für Betroffene mit erheblichen körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen verbunden ist. Die **CRPS Selbsthilfe** machte deutlich, wie wichtig frühe Diagnosen, spezialisierte Behandlungsangebote und ein starkes Selbsthilfenetzwerk sind, um Erkrankte im Alltag zu unterstützen und ihnen Orientierung zu geben.



Jahresbericht 2025

✓ Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2025

✓ 20. Bremer SelbsthilfeTag

- ✓ Am 20. September 2025 nahm die **CRPS Selbsthilfe** am **20. Bremer SelbsthilfeTag** teil und nutzte die Veranstaltung, um auf die seltene Erkrankung Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) aufmerksam zu machen. Der SelbsthilfeTag bot erneut eine wichtige Plattform für Austausch, Information und Vernetzung und machte die Vielfalt der Selbsthilfearbeit in Bremen und darüber hinaus sichtbar.
- ✓ Am Informationsstand der **CRPS Selbsthilfe** standen Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen und Interessierten im Mittelpunkt. Dabei wurde deutlich, wie groß der Informationsbedarf zu CRPS weiterhin ist – sowohl hinsichtlich der Erkrankung selbst als auch in Bezug auf Unterstützungsangebote und Selbsthilfe. Die Teilnahme am Bremer SelbsthilfeTag unterstrich einmal mehr die Bedeutung von Aufklärung, gegenseitigem Erfahrungsaustausch und einer starken Selbsthilfestruktur für Menschen mit chronischen Schmerzen und seltenen Erkrankungen.



Jahresbericht 2025

✓ Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2025

✓ Weltaufklärungstag für CRPS | CRPS Orange Day | CTWO 2025

- ✓ Die **CRPS Selbsthilfe** hat sich im Jahr 2025 bewusst nicht aktiv am „Color The World Orange Day“ am 03.11.2025 beteiligt. Nach sorgfältiger Abwägung haben wir uns entschieden, in diesem Jahr keine eigenen Veranstaltungen oder Aktionen durchzuführen. Ausschlaggebend hierfür waren insbesondere fehlende ehrenamtliche Ressourcen, das Ausbleiben finanzieller und struktureller Unterstützung sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in der Gruppenleitung.
- ✓ Diese Entscheidung ist uns nicht leichtgefallen, da der „Color The World Orange Day“ für Sichtbarkeit, Aufklärung und Zusammenhalt innerhalb der CRPS-Community von großer Bedeutung ist. Umso wichtiger war es für uns, realistisch zu beurteilen, welche Aktivitäten aktuell leistbar sind, und unsere begrenzten Kräfte gezielt dort einzusetzen, wo sie den größten nachhaltigen Nutzen haben: in der direkten Selbsthilfe und der kontinuierlichen Unterstützung unserer Mitglieder.



Jahresbericht 2025

✓ Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2025

✓ Umbenennung und Sitzverlegung im Dezember 2025

- ✓ Zum 1. Dezember 2025 vollzog die bisherige „CRPS Selbsthilfe Köln | Bremen“ einen wichtigen Entwicklungsschritt und tritt künftig unter dem Namen **CRPS Selbsthilfe** auf. Mit der Umbenennung wird deutlich gemacht, dass sich die Angebote, die Unterstützung und die Vernetzungsarbeit längst an Betroffene und Angehörige im gesamten Bundesgebiet richten. Die wachsende bundesweite Community und der zunehmende Bedarf an überregionalem Austausch machen diesen Schritt konsequent und notwendig.
- ✓ Im Zuge der Umbenennung erfolgt zugleich die Verlegung des organisatorischen Sitzes nach Marienheide. Mit der neuen Anschrift wird ein klarer struktureller Mittelpunkt für die bundesweite Arbeit geschaffen. Ergänzt wird dieser Schritt durch eine behutsame Anpassung des Logos, die für Weiterentwicklung und Zusammenhalt steht, ohne die bestehenden Wurzeln aus dem Blick zu verlieren.



Jahresbericht 2025

✓ Projekte und Veranstaltungen | Meilensteine 2025

- ✓ Auszeichnung von Praxen und Kliniken als CRPS-freundliche Einrichtung
- ✓ Menschen mit Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) stehen im Gesundheitssystem häufig vor besonderen Herausforderungen, etwa durch lange Diagnosewege oder mangelnde Erfahrung mit der Erkrankung. Um Betroffenen Orientierung zu bieten und qualifizierte Versorgungsstrukturen sichtbar zu machen, hat die **CRPS Selbsthilfe** die Auszeichnung „**CRPS-freundliche Einrichtung**“ ins Leben gerufen.
- ✓ Mit dieser Auszeichnung werden Praxen und Kliniken gewürdigt, die über Erfahrung in der Behandlung von CRPS verfügen, Betroffene ernst nehmen und sich für eine transparente, patientenorientierte Versorgung einsetzen. Ziel ist es, sowohl Betroffenen verlässliche Anlaufstellen aufzuzeigen als auch medizinische Einrichtungen zu motivieren, sich intensiver mit CRPS auseinanderzusetzen und die Versorgungsqualität kontinuierlich weiterzuentwickeln.



Jahresbericht 2025

✓ Jahresabschluss 2025 | Finanzauswertungen

- ✓ Der Jahresabschluss schließt die Buchführung eines Geschäftsjahres ab. Er ist Bestandteil der Rechnungslegung und gibt Auskunft über Geschäftsergebnis und Betriebsvermögen. Weist er erhebliche Mängel auf oder fehlt er vollständig, gilt die Buchführung als nicht ordnungsgemäß. Grundsätzliches zum Jahresabschluss findet man im Handelsgesetzbuch (HGB).
- ✓ Im Jahr 2025 wurden die beiden Buchungskreise Köln und Bremen zusammengefasst, so dass es nur noch eine einheitliche Buchhaltung für die Organisation gibt. Im Oktober 2025 wurden auch die verschiedenen Bankkonten zu Gunsten eines einzelnen Kontos für die Organisation bei der N26 Bank SE aufgelöst.

Jahresbericht 2025

✓ Jahresabschluss 2025 | Finanzauswertungen

Einnahmen	
Einnahmen aus Spenden	1.560 €
4040 Erträge aus Spenden/Zuwendungen	1.070 €
4050 Geldzuwendungen ohne Zuwendungsbestätigung	490 €
Neutrale Einnahmen	
4828 Zuschüsse von Verbänden und Behörden	4.167 €
4830 Sonstige betriebliche Erträge	3.000 €
7110 Sonstige Zinserträge	1.163 €
Summe	5.727 €

Jahresbericht 2025

✓ Jahresabschluss 2025 | Finanzauswertungen

Ausgaben		
	Verschiedene Kosten	5.899 €
6300	Sonstige betriebliche Aufwendungen	82 €
6301	Verwaltungskosten	1.335 €
6307	Fremdleistungen/Fremdarbeiten	731 €
6800	Porto	1.457 €
6805	Telefon	99 €
6810	Telefax und Internetkosten	1.209 €
6815	Bürobedarf	247 €

Jahresbericht 2025

✓ Jahresabschluss 2025 | Finanzauswertungen

Ausgaben (Forts.)		
6837	Aufwendungen für die zeitlich befristet Überlassung von Rechten (Lizenzen)	590 €
6855	Nebenkosten des Geldverkehrs	149 €
Werbe- und Reisekosten		2.620 €
6640	Bewirtungskosten	404 €
6660	Reisekosten Übernachtungsaufwand	1.527 €
6663	Reisekosten Fahrtkosten	689 €
Summe		8.519 €

Jahresbericht 2025

✓ Jahresabschluss 2025 | Finanzauswertungen

Gewinn (+) / Verlust (-)
-2.792 €

✓ Erklärung der negativen Veränderung

✓ Im Vergleich zum Vorjahr gab es erhebliche Einbußen in den Spendenzahlen (70%). Erfreulicherweise konnten die Einnahmen aus dem Orange Ware Store gesteigert werden (20%). Die Ausgaben sind aufgrund der allgemeingültigen Inflation und Teuerungsrate gestiegen (18%) und haben daher die gesteigerten Erlöse fast komplett aufgebraucht.

Jahresbericht 2025

✓ Mitgliederentwicklung 2025

Aktive Mitglieder*	
Mitgliederzahl zum 31.12.2024	182
Eintritte 2025	158
Austritte 2025	6
Mitgliederzahl zum 31.12.2025	334

✓ Gründe für den Zuwachs

- ✓ Gute Werbung und Mund-Propaganda, sowie regelmäßige Termine, neuer Standort in Hauptbahnhofs-Nähe, wichtige Inhalte im CRPS-Intranet



Jahresbericht 2025

✓ Ausblick auf das Jahr 2026

- ✓ Auch im Jahr 2026 bleibt es unser zentrales Anliegen, ein patientenorientiertes Gesundheitssystem aktiv mitzugestalten und die Perspektiven von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen konsequent einzubringen. Trotz weiterhin spürbarer gesellschaftlicher, gesundheitspolitischer und wirtschaftlicher Herausforderungen wollen wir unseren Fokus auf Aufklärung, Teilhabe und gegenseitige Unterstützung nicht verlieren. Gerade in Zeiten des Wandels sind Verlässlichkeit, Zusammenhalt und eine starke Selbsthilfe von besonderer Bedeutung.
- ✓ Das Jahr 2025 hat gezeigt, wie wichtig stabile Strukturen, realistische Zielsetzungen und ein verantwortungsvoller Umgang mit vorhandenen Ressourcen sind. Diese Erfahrungen nehmen wir bewusst mit in das neue Jahr. Für 2026 sehen wir die Chance, bestehende Angebote zu festigen, gezielt weiterzuentwickeln und unsere Arbeit noch stärker an den tatsächlichen Bedarfen der Betroffenen auszurichten. Dabei stehen Qualität vor Quantität und nachhaltige Wirkung vor kurzfristiger Sichtbarkeit.



Jahresbericht 2025

✓ Ausblick auf das Jahr 2026

- ✓ Ein besonderer Schwerpunkt wird auch 2026 auf der weiteren Stärkung unserer Selbsthilfeangebote liegen – sowohl in Präsenz als auch digital. Regelmäßige Gruppentreffen, Online-Austauschformate und Informationsangebote sollen weiterhin Raum für Begegnung, Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung bieten. Die bundesweite Ausrichtung der **CRPS Selbsthilfe** soll dabei weiter mit Leben gefüllt und ausgebaut werden.
- ✓ Darüber hinaus werden wir unsere Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit fortsetzen, unter anderem im Rahmen etablierter Aktionstage und Selbsthilfeveranstaltungen. Alle geplanten Termine für 2026 – darunter Gruppentreffen, Aktionstage und Beteiligungen an regionalen und überregionalen Veranstaltungen – werden rechtzeitig in unserer Agenda veröffentlicht und laufend aktualisiert.



Jahresbericht 2025

✓ Ausblick auf das Jahr 2026

- ✓ Ein weiteres wichtiges Vorhaben bleibt die Weiterentwicklung unseres Projekts zur Auszeichnung CRPS-freundlicher Praxen und Kliniken. Ziel ist es, transparente, nachvollziehbare und vergleichbare Kriterien zu schaffen, die Betroffenen Orientierung bieten und eine qualitativ hochwertige Versorgung fördern. Damit möchten wir auch im Jahr 2026 einen konkreten Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation leisten.
- ✓ All dies ist nur möglich durch das Engagement unserer Mitglieder und die Unterstützung ehrenamtlich Mitwirkender. Deshalb möchten wir auch im kommenden Jahr dazu ermutigen, sich im Rahmen der eigenen Möglichkeiten einzubringen – sei es durch aktive Mitarbeit, punktuelle Unterstützung oder den offenen Austausch innerhalb der Gemeinschaft.



Jahresbericht 2025

✓ Ausblick auf das Jahr 2026

- ✓ Wir danken allen, die uns im vergangenen Jahr begleitet und unterstützt haben, und blicken mit Zuversicht auf das Jahr 2026. Gemeinsam wollen wir den eingeschlagenen Weg fortsetzen – verantwortungsvoll, solidarisch und im Sinne der Menschen, für die wir da sind.



Jahresbericht 2025

✓ Herausgeber

✓ CRPS Selbsthilfe

Dirk-Stefan Lecomte

Zum Bergacker 9, 51709 Marienheide

Lüder von Bentheim Straße 21, 28209 Bremen

www.crpsselbsthilfe.org | www.sudeckselbsthilfe.org

Kontakt: support@crpsselbsthilfe.org

✓ Stand: 21. März 2026 V2