

## Kurzkonzept

Studie/Umfrage

CRPS und Nebenerkrankungen 2026

## Projekträger

CRPS Selbsthilfe (bundesweite, unabhängige Patientenorganisation)

## Ausgangslage

Das Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) ist eine seltene, chronische Schmerzerkrankung mit komplexer Symptomatik und häufig unklaren Verläufen. Neben den eigentlichen Schmerzsymptomen treten bei vielen Betroffenen zusätzliche Erkrankungen (Komorbiditäten) auf, etwa psychische, neurologische oder entzündliche Begleiterkrankungen.

Die bestehende Datenlage ist begrenzt und fokussiert überwiegend auf klinische Aspekte. Patientenzentrierte Erkenntnisse zur tatsächlichen Lebensrealität und Versorgung fehlen weitgehend. Gleichzeitig zeigen Studien, dass Komorbiditäten den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität erheblich beeinflussen können.

## Ziel des Projekts

Ziel der Studie ist die systematische Erhebung von Daten zu CRPS und Nebenerkrankungen aus Betroffenenpersicht, um:

- Häufigkeit und Muster von Nebenerkrankungen zu erfassen
- Zusammenhänge zwischen CRPS, Komorbiditäten und Lebensqualität zu analysieren
- Versorgungssituation und Versorgungslücken sichtbar zu machen
- eine belastbare Grundlage für Aufklärung, Versorgung und Interessenvertretung zu schaffen

## Methodik

- Studiendesign: bundesweite Online-Umfrage (quantitative Querschnittsstudie)
- Zielgruppe: Menschen mit CRPS (diagnostiziert oder Verdachtsdiagnose)
- Stichprobe: Ziel  $\geq 500$  Teilnehmende
- Erhebungsinstrument: standardisierter Online-Fragebogen (ca. 10–15 Minuten)
- Inhalte:
  - Krankheitsverlauf (CRPS)
  - Nebenerkrankungen (z. B. psychisch, neurologisch, immunologisch)
  - Versorgung und Therapie
  - Alltag, Erwerbsfähigkeit und Lebensqualität

Die Studie knüpft an frühere Erhebungen der CRPS Selbsthilfe (2017, 2019) an und ermöglicht erstmals einen Zeitvergleich über mehrere Jahre.

## Erwartete Ergebnisse

- \* belastbare Daten zu Komorbiditäten bei CRPS
- \* Identifikation relevanter Versorgungslücken
- \* Erkenntnisse zu Wechselwirkungen zwischen Erkrankungen
- \* verbesserte Grundlage für zielgerichtete Unterstützungsangebote



## Nutzen und Verwertung

Die Ergebnisse werden genutzt für:

- Weiterentwicklung der Selbsthilfeangebote
- Aufklärungskampagnen und Öffentlichkeitsarbeit
- Dialog mit medizinischen Einrichtungen und Politik
- langfristige Verbesserung der Versorgung von CRPS-Betroffenen

Eine Veröffentlichung erfolgt über Website, Newsletter und Fachkommunikation.

## Zeitraumen

- Durchführung: 2026
- Laufzeit Umfrage: 6–8 Wochen
- Auswertung und Veröffentlichung: 2026/2027

## Besonderheit des Projekts

Die Studie verfolgt einen konsequent betroffenenzentrierten Ansatz und ergänzt die bestehende Forschung um reale Versorgungs- und Alltagserfahrungen – ein Bereich, der bislang nur unzureichend abgebildet ist.