



## Kampagnenaufruf für CRPS-Betroffene:

### CRPS hat viele Gesichter – Die Chamäleon-Kampagne

Wir brauchen dich! Damit sich die Behandlung unserer Erkrankung verbessert, haben wir eine Kampagne gestartet. Bist du auch dabei? Wir wollen zeigen: **CRPS ist in vielerlei Hinsicht ein Chamäleon!** Helft ihr uns, das mit Bildern und Videos von euren betroffenen Körperteilen zu untermauern?

So könnt ihr mitmachen:

- Sucht 5-15 Fotos (oder Videos) von eurer betroffenen Gliedmaße raus und füllt die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Kampagne aus. Die Bilder müssen nicht spektakulär aussehen. Manchmal ist CRPS auch quasi „unsichtbar“. Auch das wollen wir zeigen.
- Schickt die Aufnahmen und die unterschriebene Einwilligungserklärung an [viele-gesicher@crpsnetzwerk.org](mailto:viele-gesicher@crpsnetzwerk.org).
- Freiwillige Angaben: Die **Krankheitsdauer** zum entsprechenden Bild könnt ihr gerne angeben. Wenn ihr möchtet, dürft ihr ein paar Angaben zu eurem individuellen **Krankheitsverlauf** verfassen. Das ist aber nicht zwingend notwendig. Eure Namen werden nicht genannt, es sei denn ihr möchtet das. Eure Gesichter müsst ihr auch nicht zeigen, es reichen Bilder der betroffenen Körperteile.
- Wir fügen die Aufnahmen in unsere Vorlage ein. Die Beiträge werden dann auf unserer Homepage ([www.crpsnetzwerk.org/kampagne](http://www.crpsnetzwerk.org/kampagne)) und auf unseren Social Media-Kanälen (Facebook, Instagram) geteilt. Dort könnt ihr im Laufe der Zeit dann hoffentlich einen immer größeren Eindruck bekommen, wie CRPS aussehen kann – aber eben nicht muss.

Später planen wir, auch Fachleute darauf aufmerksam machen, um das Bewusstsein für CRPS zu verbessern und für mehr Awareness für unsere Botschaft unter Mediziner:innen und Therapeut:innen zu sorgen.

Helft uns zu zeigen, dass CRPS ganz unterschiedlich aussehen kann.

## Hintergrundinformationen:

### Kennst du EINE Person mit CRPS, kennst du EINE mögliche Ausprägung

Vielleicht hast du schon andere Betroffene mit CRPS kennengelernt und ihr habt gemerkt, dass eure Symptome sich unterscheiden. Wie kann das sein, wenn ihr doch dieselbe Diagnose habt? Oder haben sich die Ärzt:innen geirrt?

In der Bezeichnung „komplexes regionales Schmerzsyndrom“ versteckt sich der Begriff Syndrom. Unter einem Syndrom versteht man in der Medizin das gleichzeitige Vorliegen bestimmter Symptome.

Kennst du eine betroffene Person, kennst du genau eine mögliche Ausprägung eines CRPS. Bei anderen Betroffenen können sich die Symptome deutlich unterscheiden. Die klinischen Ausprägungen sind sehr unterschiedlich und umfassen:

- sensorische Veränderungen (mit den Sinnesorganen wahrgenommen, z. B. Allodynie)
- vasomotorische Veränderungen (betreffen die Verengung und Erweiterung der Blutgefäße, z. B. Asymmetrie der Hauttemperatur)
- sudomotorische Veränderungen (betreffen die Steuerung der Schweißdrüsen, z. B. Asymmetrie des Schwitzens)
- motorische Veränderungen (Bewegungen, z. B. Abnahme des Bewegungsumfangs)
- trophische Veränderungen der Haare, Nägel und Haut der betroffenen Gliedmaßen (der Ernährungs- und Stoffwechszustand des Gewebes)

Wie genau diese Veränderungen aussehen müssen, ist nicht festgeschrieben. Das bedeutet, eine Patientin kann einen eiskalten und schwitzenden betroffenen Fuß haben, der sich nicht mehr ansteuern lässt und der unwillkürlich zuckt (Dystonie). Gleichzeitig kann eine andere Patientin eine warme und deutlich geschwollene betroffene Hand haben, die keine Berührung zulässt. Beide können nach genauer Untersuchung durch eine Ärztin oder einen Arzt die Diagnose CRPS erhalten.

**Merke: Ein CRPS kann sich zwischen verschiedenen Betroffenen stark unterscheiden.**

Quellen:

- Knudsen L et al. Subtypes of complex regional pain syndrome-a systematic review of the literature. Pain Rep. 2023;8:e1111. doi: 10.1097/PR9.0000000000001111.
- Birklein F et al. Diagnostik und Therapie komplexer regionaler Schmerzsyndrome (CRPS), S1-Leitlinie. In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Aktueller Stand: 08.01.2018. Abrufbar online unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/030-116> [eingesehen am 15.03.2025].



## Dein CRPS ist ein Chamäleon: Gestern kann es anders aussehen als morgen

Im Internet hält sich hartnäckig die Idee von 3 oder teilweise sogar 4 Stadien des CRPS. Ist da etwas dran? Nein, denn schon 1993 wurde in einer Studie zwar zwischen Symptomen unterschieden, die eher zu Beginn der Erkrankung beobachtet wurden und Symptomen, die erst im Laufe der Zeit auftraten. Jedoch erklärten die Autoren explizit, dass sie keine Hinweise auf 3 aufeinanderfolgende Krankheitsphasen entdeckt hatten. Bis heute konnten diese Stadien, die vor Jahrzehnten beschrieben wurden, nicht in der Realität belegt werden. Dennoch wird auch im Jahr 2024 noch häufig auf diese

Stadien verwiesen. Nach Erfahrungen vieler Betroffenen bestätigen sich diese Stadien jedoch nicht. Der Krankheitsverlauf ist bei jeder Person individuell.

Die englischsprachige Leitlinie (Harden et al. 2022) thematisiert explizit die Frage, ob das CRPS ein einheitliches Phänomen bei allen Patient:innen ist, oder ob es verschiedene Stadien gibt.

Die Expert:innen kommen zu dem Schluss, dass der aktuelle Stand der Medizin gegen die historisch beschriebenen 3 Stadien spricht. Es wird erklärt, dass empirische Studien darauf hindeuten, dass die historische Stadieneinteilung eine unbegründete Theorie ist, die auf der klinischen Erfahrung bestimmter Autor:innen und nicht auf dem Ergebnis einer spezifischen wissenschaftlichen Studie beruht. Statistische Analysen konnten die traditionelle Stadieneinteilung nicht bestätigen. Wenn Patient:innen entsprechend der Stadien in Gruppen eingeteilt werden, müsste eine unterschiedliche durchschnittliche Schmerzdauer in den Gruppen beobachtet werden. Dies war jedoch nicht der Fall.

Allerdings wird auch darauf hingewiesen, dass das nicht ausschließt, dass sich andere Subtypen eines CRPS unterscheiden lassen.

Die Unterscheidung in ein warmes und ein kaltes CRPS zeigte: Die mittlere Schmerzdauer war beim warmen CRPS kürzer als beim kalten CRPS-Subtyp – bei vergleichbarer Schmerzintensität. Daher wurde die Hypothese aufgestellt, dass es einen warmen Subtyp gibt, der bei Patienten mit akutem CRPS (< 6 Monate) häufig vorkommt, und einen relativ ausgeprägten kalten Subtyp, der sich bei chronischem CRPS am häufigsten zeigt. Entzündungsmechanismen würden am stärksten zum Subtyp des warmen CRPS beitragen, diese Mechanismen würden aber im ersten Jahr nach der Verletzung deutlich abnehmen.

Außerdem wurde beobachtet, dass es Patient:innen gibt, die an einem Tag die Diagnosekriterien vollständig erfüllen und am nächsten Tag nicht mehr. Auch eine Remission einiger Symptome bei anhaltendem Behandlungsbedarf ist möglich. Unter Umständen werden hier auch nicht mehr ausreichend Kriterien für eine Diagnose erfüllt.

**Merke: Ein CRPS kann sich im Krankheitsverlauf stark verändern. Es verläuft allerdings nicht in den historisch beschriebenen Stadien.**

Quellen:

- Veldman PH et al. Signs and symptoms of reflex sympathetic dystrophy: prospective study of 829 patients. *Lancet*. 1993;342(8878):1012-6. doi: 10.1016/0140-6736(93)92877-v.
- Harden RN et al. Complex Regional Pain Syndrome: Practical Diagnostic and Treatment Guidelines, 5th Edition. *Pain Med*. 2022;23(Suppl 1):S1-S53. doi: 10.1093/pm/pnac046.

