



VPNA News No. 1, Mai 2014

Herausgeber: Verein Parkinson Nurses und –Assistenten e.V.
Noltestrasse 2, 30451 Hannover

Verantwortlich: Bernhard König, Geschäftsführer

Kontakt: info@vpna-ev.de

Liebe Mitglieder, liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

ein Jahr geht schnell vorbei. Das haben auch wir, die Gründungsmitglieder des Vereins Parkinsonnurse und –assistenten Deutschland e.V. gemerkt.

Am 1. Juni 2013 haben wir unsere Idee umgesetzt und den Verein in Hannover gegründet. Bis zur Eintragung in das Vereinsregister war es ein langer Weg. Dies geschah dann am 6. November 2013.

Wir haben in dem einen Jahr unsere Ziele definiert und viel Zuspruch erhalten sowie zahlreiche Unterstützerinnen und Unterstützer gefunden. Nun sind wir dabei, unsere Ziele auch umzusetzen. Besonders freuen wir uns über die Unterstützung von den Mitgliedern im wissenschaftlichen Beirat und in den Fachgruppen.

Wichtigstes Gebot des Vereins ist es, transparent, offen für alle Interessierte und ein verlässlicher Partner für alle Aktiven und Betroffenen zu sein. Hier ist uns auch der persönliche Kontakt und eine enge Zusammenarbeit sehr wichtig. Wir wollen bestehende Aktivitäten ergänzen und unterstützen, aber auch eigene Konzepte entwickeln und umsetzen. Alle Infos zu unserer Arbeit findet ihr auf unserer Homepage.

Nun setzen wir auch die Idee, einen Newsletter herauszugeben, um. Damit wir möglichst vielseitig und informativ über verschiedene Aktivitäten, Termine, Neuigkeiten und Entwicklungen berichten können, sind wir natürlich auf eine aktive Unterstützung angewiesen. Ideen, wie der Newsletter in Zukunft gestaltet sein wird, sollen von den Leserinnen und Lesern vorgeschlagen werden. Wir wünschen uns vielseitige Beiträge aus den verschiedensten Bereichen, aktuelle Informationen, Fachbeiträge, Reaktionen und auch Erfahrungsberichte von eigenen Tätigkeiten. Auch Bilder und lustige Beiträge sind willkommen. Wir wollen den Newsletter auch dazu nutzen, um aus den Fachgruppen zu berichten. Kurzum, es soll ein Newsletter für alle von allen sein.

Also, fleissig Ideen und Beiträge für die nächste Ausgabe nach der Sommerpause über info@vpna-ev.de einreichen. Wir freuen uns darauf.

Bis dahin gibt es immer aktuelle und wichtige Informationen auf unserer Homepage. Wir, die Parkinsonnurses und Parkinsonassistenten, sind uns unserer Verantwortung bewusst und freuen uns auf die gute Zusammenarbeit mit allen Aktiven und Betroffenen. Wir werden einen wichtigen Beitrag leisten, um die fachliche Versorgung, Beratung und Betreuung zu ergänzen und weiter zu entwickeln.

Bernhard König

Verein Parkinsonurses und –assistenten e.V. – Von der Idee bis ...

Die Idee sich zu organisieren besteht ja schon länger. So haben in der Vergangenheit viele Parkinson Nurses grosses Engagement gezeigt und sich als Einzelkämpfer im Berufsalltag behauptet. Auch war es immer ein Thema bei den verschiedenen Treffen der Parkinson Nurses. Konkret wurde es dann beim Parkinsonkongress 2013 in Würzburg. So ergriffen Silke Feldmann, Fred Ridders und ich (Bernhard König) die Initiative, den Verein Parkinsonurses und –assistenten (VPNA e.V.) zu gründen. Dabei wurden wir auch getrieben von den eigenen Erfahrungen und den Wünschen anderer Beteiligten, die bei der Versorgung, Beratung und Betreuung von Parkinsonpatienten beteiligt sind.

Auch Betroffene und deren Angehörige wünschten sich immer mehr eine fachliche und professionelle Betreuung durch Fachpflegekräfte. Die Erfahrungen von Parkinsonurses in anderen Ländern zeigten uns, dass es an der Zeit ist, nun auch in Deutschland unserer Verantwortung als Fachpflegekräfte gerecht zu werden. In mehreren Gesprächen mit Herrn Simonow kam die Idee, auch die Arbeit der Parkinsonassistenten in einem gemeinsamen Konzept mit einzubinden. Dadurch kann das Zusammenwirken in der ambulanten Versorgung, aber auch der Übergang von der stationären Versorgung in die ambulante Versorgung, besser koordiniert werden. So entstand auch der Vereinsname.

Den Anfang haben wir gemeistert und schon einige Ideen umgesetzt. So haben wir schon mehrere Patientenveranstaltungen (Parkinsoncafes und Angehörigencafes) in Zusammenarbeit mit neurologischen Kliniken und verschiedenen Selbsthilfegruppen durchgeführt. Auch Fortbildungen für Pflegekräfte sind schon eine feste Einrichtung geworden. Wir bekommen viele Einzelanfragen von Betroffenen, die unseren Rat wünschen. Natürlich gibt es auch noch einige Stolpersteine, die wir aber mit Überzeugungsarbeit und Ergebnissen unserer Arbeit überwinden werden. Besonders freuen wir uns, dass wir in der Politik Gehör finden. So haben wir bei verschiedenen Bundestagsabgeordneten im Juni Termine. Inzwischen haben wir auch viele Gespräche geführt, bei denen wir unsere Ziele vorstellen und über unsere Arbeit berichten konnten.

Die grösste Herausforderung war es, alle Parkinsonurses zu ermitteln. Auch der Aufbau eines wissenschaftlichen Beirats und die Einrichtung der Fachgruppen ist für uns eine wichtige und besondere Aufgabe. Alle Infos dazu stehen auf unserer Homepage. Nun werden wir zeigen, dass wir nicht nur reden wollen, sondern auch bereit sind, ein Teil eines Versorgungskonzeptes zu sein. Wir danken allen, die uns bisher unterstützt haben und die bereit sind, uns auch in Zukunft zu unterstützen.

bk

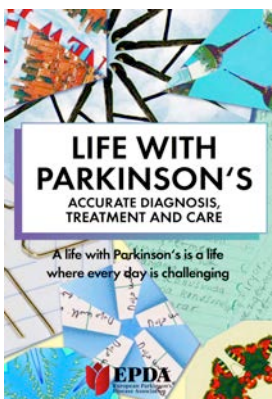
Wissenschaftlicher Beirat fast vollständig besetzt

Der Vorstand des VPNA hat die Gründung eines wissenschaftlichen Beirats beschlossen. In den wissenschaftlichen Beirat können durch Vorstandsbeschluss, Personen berufen werden, die auf dem Gebiet der Parkinsonerkrankung zu Medizin, Therapie, Pflege, Versorgung, Forschung, Schulung, Beratung und Organisation in

Theorie und Praxis besondere Fähigkeiten besitzen und die ihre Expertise zur Förderung des Vereinszwecks einsetzen. Dieser Beirat besteht aus 21 Personen, darunter 10 Experten aus Forschung, Diagnose und Therapie (Neurologen) des Morbus Parkinson. Einzelheiten dazu finden Sie auf der VPNA Homepage unter dem Menüpunkt "wiss. Beirat".

Der wissenschaftliche Beirat ist fast vollständig besetzt. Zur Kommunikation der Mitglieder untereinander und mit dem Vorstand werden überwiegend die elektronischen Medien genutzt; dazu gehört auch ein Forum, das von Jörn Kessels betreut wird. Um die Koordination der Aktivitäten kümmert sich Thomas Wagner (t.wagner@vpna-ev.de). Er nimmt auch Ihre Vorschläge entgegen, welche Themen auf die Agenda des wissenschaftlichen Beirats gesetzt werden sollen und legt die Vorschläge dem Vorstand zur Entscheidung vor. Wir werden über die Arbeit des wissenschaftlichen Beirats regelmässig in unseren VPNA News berichten.

tw



Leben mit Parkinson – Teil 3

Die European Parkinson's Disease Association (EPDA) hat unter dem Titel "Life with Parkinson's" eine Schriftenreihe für Patienten und Angehörige herausgegeben, die sich mit allen Gesichtspunkten zu Diagnose und Therapie (Teil 1) und speziell mit den nicht-motorischen Symptomen (Teil 2) beschäftigt. Die Schriftenreihe wird nun abgeschlossen mit einer Broschüre zur richtigen Diagnose, Therapie und Pflege (Teil 3). Die beiden ersten Broschüren sind als pdf-Download in deutscher Sprache auf der Homepage der EPDA erhältlich. Die dritte Broschüre ist derzeit noch nicht in Deutsch zu bekommen; es liegen jedoch Versionen u.a. in English, Schwedisch und Ungarisch vor (Download unter <http://www.epda.eu.com/en/parkinsons/>).

tw

Morbus Parkinson und Risikostrukturausgleich (RSA) ¹

Der Risikostrukturausgleich innerhalb der Gesetzlichen Krankenversicherung (§§ 265 bis 273 SGB V) hat das Ziel, Unterschiede in der Versichertenstruktur und den damit zusammenhängenden finanziellen Verhältnisse bzw. Belastungen zwischen den gesetzlichen Krankenkassen auszugleichen. Er soll dazu beitragen, den Wettbewerb zwischen den Krankenkassen solidarisch zu gestalten. Bei seiner Einführung im Jahr 1994 orientierte sich die Berechnung des Ausgleichs eher an formalen versicherungstechnischen Kriterien. Ab 2002 berücksichtigt der Risikostrukturausgleich auch das Erkrankungsspektrum der Versicherten; aus dem Risikostrukturausgleich wurde der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA). Inzwischen

¹ Der Text folgt im Wesentlichen der Darstellung des Bundesversicherungsamtes (BVA) zum Risikostrukturausgleich unter <http://www.bundesversicherungsamt.de/risikostrukturausgleich.html>

bestimmt der Morbi-RSA die Höhe der Zuweisungen aus dem Gesundheitsfonds an die jeweilige Krankenkasse.

Dem Morbi-RSA werden 80 kostenintensive chronische Krankheiten und Krankheiten mit schwerwiegendem Verlauf zu Grunde gelegt, bei denen die durchschnittlichen Leistungsausgaben je Versicherten die durchschnittlichen Leistungsausgaben aller Versicherten um mindestens 50 % übersteigen. Das Bundesversicherungsamt (BVA) überprüft jährlich die Auswahl der Krankheiten und gibt diese jeweils bis zum 30. September für das Folgejahr bekannt. In der Übersichtsliste findet sich unter Ziff. 34 "Morbus Parkinson und andere Basalganglienerkrankungen".

Allerdings bedeutet die Aufnahme des Morbus Parkinson in den Morbi-RSA nicht, dass für den einzelnen, an Morbus Parkinson erkrankten Patienten, nun individuell höhere Budgets für die medizinisch-therapeutische Versorgung zur Verfügung stehen. Vielmehr gilt auch für diesen Patienten und seine Behandlung das Wirtschaftlichkeitsgebot nach § 12 Abs. 1 SGB V. Die Leistungen müssen – unabhängig vom Morbi-RSA – ausreichend, zweckmässig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Mass des Notwendigen nicht übersteigen.

Die durch die Risikomerkmale der Versicherten ausgelösten Mittel-Zuweisungen erhält eine Krankenkasse also nicht zur Versorgung des Versicherten, dessen Risikomerkmale die Zuweisung ausgelöst haben, sondern sie muss mit allen Zuweisungen alle ihre Versicherten versorgen. Ausserdem ist der Risikostrukturausgleich prospektiv ausgestaltet, das heisst, es werden keine akuten Behandlungskosten ausgeglichen, sondern die Folgekosten von Krankheiten.

Aus den Mittelzuweisungen aufgrund des Morbi-RSA lassen sich also für den einzelnen Morbus Parkinson Patienten keine besonderen Versorgungsansprüche gegenüber dem behandelnden Arzt oder der stationären Einrichtung ableiten.

tw

Gesetz zur Weiterentwicklung der Finanzstruktur und der Qualität in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Finanzstruktur- und Qualitäts-Weiterentwicklungsgesetz – GKV-FQWG)²

Die Bundesregierung hat am 5. Mai 2014 den Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Finanzstruktur und der Qualität in der gesetzlichen Krankenversicherung vorgelegt (Bundestagsdrucksache 18/1307).

Der Entwurf modifiziert die Finanzierungsgrundlagen der gesetzlichen Krankenkassen. Der allgemeine paritätisch finanzierte Beitragssatz wird nun bei 14,6 % festgesetzt, und der Arbeitgeberanteil bleibt bei 7,3 % gesetzlich festgeschrieben. Durch die Abschaffung des durch die Mitglieder zu tragenden Beitragssatzanteils von 0,9 % wird auch der Beitragssatz der Arbeitnehmer von heute 8,2 % auf 7,3 % reduziert. Insofern ist das Prinzip der hälftigen Finanzierung wiederhergestellt.

² Die Darstellung folgt im Wesentlichen der genannten Bundestagsdrucksache, zu finden unter <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/013/1801307.pdf>

Sofern eine gesetzliche Krankenkasse zusätzliche Beiträge zur Deckung ihres Finanzbedarfs benötigt, sind diese Beiträge durch kassenindividuelle einkommensabhängige Zusatzbeiträge allein von den Versicherten aufzubringen. Dadurch soll der Wettbewerb im Sinne eines "Beitragsatzwettbewerbs" in der gesetzlichen Krankenversicherung insgesamt gestärkt werden.

Darüber hinaus soll mit dem Gesetzentwurf auch die Qualität der Gesundheitsversorgung gestärkt werden. Daher wird der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) verpflichtet, ein fachlich unabhängiges wissenschaftliches Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen als rechtsfähige Stiftung zu gründen. Die gesetzliche Regelung dazu wird in § 137a SGB V eingefügt. Aufgabe des Institutes ist es, sich wissenschaftlich mit der Ermittlung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität zu befassen und dem Gemeinsamen Bundesausschuss die notwendigen Entscheidungsgrundlagen für die von ihm zu gestaltenden Massnahmen der Qualitätssicherung zu liefern. Die durch das Institut zu sichernde Kontinuität bei der wissenschaftlichen Unterstützung der Qualitätssicherung sei, so der erläuternde Kommentar, im Hinblick auf die wachsende Bedeutung von Qualitätsaspekten für die Weiterentwicklung der Versorgung dringend erforderlich.

Die Aufgaben des Instituts schliessen ausdrücklich die Entwicklung von Modulen der Patientenbefragung ein, die als ergänzende Informationsquelle zur Qualitätsbewertung gesehen werden. Auch sollen die zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene massgeblichen Organisationen das Recht haben, beim Gemeinsamen Bundesausschuss die Beauftragung des Instituts zu beantragen.

Über diesen Weg könnten sich auch die Morbus Parkinson Patientenorganisationen für ihre spezifischen Belange Gehör verschaffen.

tw

Termine und Veranstaltungen

18. bis 23. Juli 2014

Hessische Gesundheitstage, Wiesbaden; Informationen:

<http://www.wiesbaden.de/leben-in-wiesbaden/gesundheit/veranstaltungen-aktionen/gesundheitstage.php>

Der VPNA e.V. ist auf dieser Veranstaltung am 18. und 19. Juli 2014 mit einem Infostand vertreten.

26. Juli 2014

1. Jung und Parkinson Symposium, Wallerfangen; Informationen:

<http://www.jung-und-parkinson.de/2014/04/28/flyer-symposium/>

Der VPNA e.V. ist auf dieser Veranstaltung mit einem Infostand vertreten.

16. bis 18. April 2015

9. Deutscher Parkinson-Kongress, Berlin; Informationen:

<http://parkinson-gesellschaft.de/deutscher-parkinson-kongress.html>