

# Tätigkeitsberichte des Verein Parkinsonnurse und-Assistenten e.V.

---

## **Angaben zum Verein**

Der Verein wurde im Juni 2013 in Hannover gegründet und beim Amtsgericht Hannover im Vereinsregister eingetragen. Die satzungsmäßigen Voraussetzungen für die Gemeinnützigkeit wurden vom Finanzamt Hannover-Nord mit Bescheid vom 18.11.2013 anerkannt. Alle Informationen über die Arbeit und Ziele des Vereins, der Vorstand und Bereichsleitungen, sowie die Satzung finden Sie auf unserer Internetseite [www.vpna-ev.de](http://www.vpna-ev.de). Der Verein finanziert seine Arbeit durch Spenden, Zuwendungen und aus Einnahmen von Fortbildungsveranstaltungen. Der Verein ist unabhängig und neutral und jeder Interessierte kann Mitglied werden. Bei der Gründung, hatte der Verein 8 Mitglieder. Der Verein ist bundesweit aktiv.

## **Verantwortliche Personen (Vorstand)**

Der Vorstand wird alle 4 Jahre neu gewählt. Dies beruht auf der Tatsache, dass in der Entwicklungsphase möglichst die gleichen Ansprechpartner über einen längeren Zeitraum zur Verfügung stehen.

Der Vorstand wird von einem Wissenschaftlichen Beirat unterstützt.

Vorsitzende: Silke Feldmann  
Stellv. Vorsitzender: Richard Umstädter  
Schriftführerin: Tabea Feldmann  
Ehrenamtlicher Geschäftsführer: Bernhard König

Jahresabschlusserstellung erfolgt durch einen Steuerberater.

## **Zielsetzung**

Verbesserung der Lebensqualität für betroffene Menschen mit Morbus Parkinson und ihren Angehörigen durch gezielte Angebote

Unterstützung und Beratung von Betroffenen, Angehörigen, Pflege-/Betreuungskräften und andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen

Aus- Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen von Pflegekräften, Angehörigen und sonstige Interessierte

Durchführung von Patienten- und Informationsveranstaltungen

Entwicklung von Versorgungs- und Schulungskonzepten

Unterstützung bei Studien

# Tätigkeitsbericht 2016

Der bisherige Vorstand bleibt weiter im Amt.

In diesem Jahr konnten wir viele Konzepte umsetzen und weiter entwickeln. Auch freuen wir uns, dass unsere Arbeit immer mehr wahrgenommen und auch anerkannt wird. So wurde der VPNA e.V. gleich zweimal für seine Arbeit ausgezeichnet. Die erste Auszeichnung haben wir beim **Google Impact Challenge Deutschland 2016** in Berlin bekommen und die zweite Auszeichnung war der **Stiftungspreis 2016 der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung**. Dieser Preis wurde uns in Bad Segeberg verliehen. Dies macht uns richtig stolz und hat uns bestätigt, wie wichtig unsere Arbeit ist.

## **Folgende Projekte haben wir umgesetzt:**

**24 Stunden-Hotline** (Infos dazu auf unsere Internetseite). Bis Ende des Jahres hatten uns 74 Betroffene und 15 Pflegekräfte wegen allgemeinen Fragen zu Parkinson kontaktiert. Tendenz steigend.

In diesem Jahr haben wir **8 Parkinson Cafés** durchgeführt. Die Nachfrage ist weiterhin groß. **Fortbildungen für Pflegekräfte:** wir haben 4 Fortbildungen zum/r Parkinson Pflegespezialist/in durchgeführt. Besonders hat uns gefreut, dass auch Pflegekräfte aus Luxemburg und Italien daran teilgenommen haben. Ebenso haben wir ein Tagesseminar für Pflegekräfte durchgeführt. Im Rahmen unserer Fortbildungsangebote haben wir Pflegekräfte speziell in der Altenpflege fortgebildet. Dies steht im Zusammenhang mit dem folgenden Projekt.

## **Start eines Pilotprojektes in Duisburg**

Hier wurde im Malteserstift Veronika-Haus ein Wohnbereich Schwerpunktpflege Parkinson eröffnet. Das Projekt wird wissenschaftlich begleitet und wird in Kooperation mit dem VPNA e.V. umgesetzt. Wir sind beratend tätig und schulen das Pflegepersonal in regelmäßigen Fortbildungen. Gleichzeitig nehmen wir regelmäßig bei den Fallbesprechungen teil, an denen auch die Therapeuten mit einbezogen sind. Ein Neurologe führt regelmäßig Visiten durch. Alle Akteure arbeiteten eng im Team zusammen.

In diesem Jahr wurde auch das **Bündnis Parkinsoninitiative Deutschland** gegründet. Der VPNA e.V. ist Gründungsmitglied. Ziel ist es, die Versorgungslage von Parkinsonpatienten in Deutschland zu erheben und ein strukturiertes und kooperatives Therapie- und Versorgungskonzept zu entwickeln. Teilnehmer sind Neurologen, DPV, VPNA, Malteser und andere Akteure aus dem Bereich Parkinson.

## **Ziele für 2017**

Weiterentwicklung unserer Projekte und Ausbau unserer Aktivitäten und Kooperationen. Dazu zählt auch der Kontakt zu den Care-Servicekräften der Pharmaindustrie. Diese haben nichts mit dem Verkauf zu tun. Sie sind Pflegekräfte und begleiten Betroffene mit speziellen Therapien zu Hause und haben so Kontakt zu Betroffenen im fortgeschrittenen Stadium. Einige Betroffene können das Haus nicht mehr verlassen und haben auch keinen Kontakt nach außen. Wir wollen so mehr über die pflegerischen Versorgungsprobleme erfahren und diese bei der Weiterentwicklung unserer Projekte berücksichtigen. Es geht hier nur um allgemeine Informationen und es werden keine Einzelfälle oder Daten ausgetauscht. Dies ist unserem hohen Anspruch am Datenschutz und unserer Neutralität geschuldet. Was uns

besonders freut, ist das Interesse an unseren Fortbildungen aus Österreich. Dort werden wir 2017 eine erste Fortbildung an der Akademie für Pflegeberufe im Allgemeinen Krankenhaus in Wien durchführen.

## **Tätigkeitsbericht 2015**

In diesem Jahr, haben wir nur 8 Parkinson Cafés durchgeführt, da wir zu wenige Sponsoren hatten.

Ein besonderer Schwerpunkt in diesem Jahr waren viele persönliche Gespräche mit Einrichtungen im Gesundheitssystem und mit Behörden. So haben wir eine enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfeorganisation Jung und Parkinson sowie mit einzelnen unabhängigen Selbsthilfegruppen vereinbart. Auch konnten wir den Arbeiter-Samariter-Bund in Wiesbaden für eine Zusammenarbeit mit einem geeigneten Hausnotrufsystem gewinnen. Eine weitere Kooperation hat sich mit den Maltesern ergeben. Es geht um die Entwicklung eines Versorgungskonzeptes für Bewohner mit Morbus Parkinson in einem Pflegeheim. Hier sollen wir beratend und aktiv mitwirken. Für die Weiterentwicklung von Fort- und Weiterbildungskonzepten für Fachpflegekräfte im Bereich Morbus Parkinson haben wir die Fachhochschule Hannover als starken Partner gewonnen. Eine weitere Unterstützung erhalten wir von der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, die die Reisekosten für unsere Parkinson Cafés sponsert.

Weitere Aktivitäten waren div. Workshops und Info-Stände bei Parkinsontagen mit Selbsthilfegruppen, sowie beim Deutschen Parkinsonkongress in Berlin. Auch waren wir in diesem Jahr beim Deutschen Pflegetag in Berlin vertreten. Hier konnten wir viele Kontakte ausbauen aber auch nützliche Informationen an Betroffene und Pflegekräfte weitergeben. Diese Austauschmöglichkeiten sind für die Entwicklung von unseren Versorgungs- und Fortbildungskonzepten von großer Bedeutung. Nur so können wir Konzepte entwickeln, die auch umsetzbar sind und Betroffene in der Entwicklung mit einbinden.

Ein großer Erfolg war unsere erste eigene entwickelte Fortbildung zum Parkinson Pflegespezialist in der Schönklinik München-Schwabing. Diese wollen wir nun in verschiedenen Städten in Zusammenarbeit mit neurologischen Kliniken anbieten. Auch Schulungen für Angehörige sind geplant. Alle entwickelten Konzepte stehen nun auf unserer Internetseite.

Wir konnten in diesem Jahr viele Ideen in Konzepte umwandeln und damit beginnen diese umzusetzen. Dazu gehört auch die 24 Stundenhotline die ab Januar 2016 in Betrieb geht. Es hatte sich abgezeichnet, dass eine solche Hotline enorm wichtig ist. Gerade an Wochenenden und Feiertagen, wenn die neurologischen Praxen nicht erreichbar sind und wenn es um pflegerische und spezifische Fragen zum Thema Morbus Parkinson geht.

Wir möchten uns bei allen Beteiligten bedanken, die bei der Entwicklung der Konzepte mitgewirkt haben und unsere Arbeit unterstützen. Somit können wir einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsqualität leisten und Betroffene beim Erhalt ihrer Lebensqualität unterstützen. Unser Ziel ist es ein entsprechendes Netzwerk aufzubauen und unsere Angebote weiter auszubauen.

Ein weiteres Ziel ist es, die Fortbildung zur Parkinson Nurse weiter zu entwickeln, damit diese auch in der ambulanten Versorgung aktiv werden können und nach dem Vorbild wie in anderen Ländern, in Deutschland als Fachweiterbildung anerkannt wird. Damit würden wir

eine deutliche Verbesserung der pflegerischen Versorgung erreichen und wegen dem Fachärztemangel ein ergänzendes Angebot in Kooperation mit Neurologen schaffen.

## **Tätigkeitsbericht 2014**

Wir haben in diesem Jahr das Angebot für unsere Parkinson Cafés weiter ausgebaut. Insgesamt haben wir 12 Parkinson Cafés in verschiedenen Städten durchgeführt. Es kamen durchschnittlich ca. 30 Besucher. Das Feedback war sehr positiv und es wurden weitere Parkinson Cafés gewünscht. Die Cafés wurden durch die Firma AbbVie und Medtronic finanziell unterstützt. Es hat sich gezeigt, wie wichtig fachliche Informationen zum Thema Parkinson für Betroffene und Angehörige sind. Auch die beteiligten Selbsthilfegruppen wünschen sich eine engere Zusammenarbeit mit uns.

Auch haben wir in Zusammenarbeit mit dem Pflegeverband VDAB 6 Tagesseminare für Pflegekräfte durchgeführt. Auch hier war das Feedback durchweg positiv. Uns wurde bestätigt, dass das erlernte für die tägliche Arbeit eine wichtige Bereicherung ist und dass Sie endlich einen Ansprechpartner bei Fragen zum Thema Morbus Parkinson haben. Durch die Honorare haben wir etwas Geld eingenommen um unsere Arbeit zu finanzieren.

Wir haben an verschiedenen Symposien und Infotagen zum Thema Morbus Parkinson teilgenommen und über pflegerische Möglichkeiten informiert und diskutiert. Auch waren wir hier immer mit einem Info-Stand vertreten. Diese waren immer gut besucht und wir konnten Betroffenen aber auch Pflegekräften viele Fragen zum Thema Parkinson beantworten und nützliche Tipps geben. Auch konnten viele Kontakte geknüpft werden. Höhepunkt waren die Wiesbadener Gesundheitstage.

Ein weiterer Höhepunkt in diesem Jahr war ein Parlamentarisches Frühstück in Berlin, vor Mitgliedern aus dem Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestags. Hier wurden wir von Frau Prof. Dr. Berg Vorsitzende der DPG (Uniklinik Tübingen) und Dr. Tobias Mai (Pflegerwissenschaftler an der Uniklinik Frankfurt/Main) begleitet. Wir konnten über unsere Arbeit berichten und haben viel Anerkennung erhalten.

Wir haben in diesem Jahr die Sozialministerien in allen Bundesländern und den Deutschen Pflegerat über unsere Arbeit informiert.

Unser Parkinsonnurse-Treffen (Fortbildung und Austausch) in Hamburg war gut besucht und sehr informativ. Es waren 36 Parkinson Nurses dabei. Wir danken der Firma Medtronic und dem UKE (Uniklinik) für die Unterstützung.

Der wissenschaftliche Beirat hat nun auch seine Arbeit aufgenommen. So wurden erste Konzepte entwickelt, die nun nach und nach umgesetzt werden sollen.

Es kommen immer mehr Anrufe von Betroffenen und Angehörigen bei uns an, die Fragen zur Versorgung und allgemeine Fragen zu Morbus Parkinson haben. Deshalb planen wir für 2015 den Aufbau einer Hotline und eine Zusammenarbeit mit Pflegestützpunkten. Unsere Beratungsangebote wollen wir ausbauen. Weiterhin sollen Fortbildungsangebote für Pflegekräfte und Angehörige entwickelt und angeboten werden.

Einige Parkinson Nurses haben bei Betroffenen Einzelberatungen im häuslichen Umfeld durchgeführt. Diese Beratung wurde kostenlos erbracht. Wir wollen deshalb mit den Krankenkassen reden, ob es hierfür eine Vergütungsmöglichkeit gibt.

# **Tätigkeitsbericht 2013**

Nach der Gründung des Vereins am 1.6.2013, bestand die Arbeit darin, aktive Parkinson Nurses ausfindig zu machen und zu kontaktieren.

Des Weiteren haben wir verschiedene Medizinische Einrichtungen und Neurologische Kliniken über unsere Ziele informiert.

Wir haben in diesem Jahr 5 Parkinson Cafés (kostenlose Infoveranstaltung zum Thema Parkinson) durchgeführt.

In 2013 fand am 7.10.2013 eine Mitgliederversammlung statt.

## **Ziele**

Vorbereitung eines Wissenschaftlichen Beirats

Entwicklung von Konzepten für Fortbildungen von Pflegekräften und Angehörigen und deren Umsetzung

Kontakte zu Selbsthilfegruppen aufbauen

Das Angebot von Info-Veranstaltungen (Parkinson Cafés) für Betroffene mit Parkinson und Angehörige weiter ausbauen

Beratungskonzepte entwickeln und anbieten

Ausbau von Kooperationen

Öffentlichkeitsarbeit