Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

Jahresbericht 2014

nur für Mitglieder

Inhalt

Seite

1. Aut Idem 2
2. Verbesserung der ambulanten und klinischen Versorgung der Betroffenen 3
3. Die Pflegeversicherung 4
4. Ambulanter Rehabilitationssport 6
5. Pharmaindustrie und Selbsthilfeorganisationen 5
6. Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen 7
7. Versandapotheke 8
8. Öffentlichkeitsarbeit/Patienteninformationen 8
9. Junge Parkinson Patienten 9
10. Besondere Aktivitäten 9
11. Forschung 10
12. Deutsche Parkinson Stiftung - Hans Tauber 16
13. Verbandsentwicklung 16
14. Finanzen/Einnahmen 18
15. Finanzen/Ausgaben 19
16. Förderer und Sponsoren 2014 21

Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Förderer,

„Wir fangen Sie auf", das war das Motto unseres 30-jährigen Bestehens.
Der Bundesverband hat dieses Motto nicht vergessen. Wie er versucht, dieses Motto umzusetzen, lesen Sie in dem Ihnen vorliegenden Jahresbericht 2014. Engagement für eine bessere medizinische Versorgung gehört immer noch zu den größten Herausforderungen, denen sich die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. stellt.

Wir fordern eine medizinische Diagnostik und Versorgung, die der Entwicklung der Parkinson-Erkrankungen gerecht werden. Als Patientenorganisation und Interessenvertretung der an Parkinson erkrankten Menschen und deren Angehörigen halten wir es für unsere Aufgabe, hierfür rechtzeitig die notwendige Aufmerksamkeit zu schaffen und zugleich auch entschieden mehr Handlungsorientierung in die gesundheitspolitische Diskussion aus der Perspektive der Betroffenen zu bringen.
Wir wollen uns immer noch nicht mit der derzeitigen Aut-Idem-Regelung zufrieden geben. Darum halten wir fest an unserer Petition, deren 57.000 Unterschriften gerade überprüft werden.
Wir kämpfen zusammen mit anderen Organisationen für eine neue Definition des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der sich bisher ausschließlich an den somatischen, minütlich aufzuzeigenden Bedürfnissen des Pflegebedürftigen orientiert. Hier scheint sich, Gott sei Dank, im Frühsommer diesen Jahres eine Änderung zu ergeben, lt. Gesundheitsministerium. Weiter ist es unser Anliegen, den Finger in die Wunde der unzureichenden Versorgung mit Ärzten/Fachärzten zu legen. Sie alle, ganz gleich wo in Deutschland, haben Ihre eigenen Erfahrungen.
Wie in jedem Jahr legt der Bundesverband auch in diesem Jahr seinen Mitgliedern einen Bericht über seine Tätigkeit im Berichtsjahr sowie über begonnene Projekte vor.

Ein Jahresbericht ist fast wie ein Tagebuch. Oftmals sind die Mitwirkenden an unserem Jahresbericht in der Nachschau überrascht, wenn sie aufschreiben, was alles von ihnen in dem vergangenen Jahr geschehen und bearbeitet worden ist. Hauptziel, und das wird in allen Gliederungspunkten dieses Berichtes deutlich, ist der Erhalt und auch die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. So werden im Abschnitt Forschungsförderung exemplarisch einzelne Förderprogramme und deren Ergebnisse dargestellt. Forschung benötigt private Unterstützung. Kommerzielle Forschung, bei aller Anerkennung und aller Hoffnung, die wir auf sie setzen, ist langzeitig angelegt. Bis zur Zulassung eines neuen Medikamentes muss dieses in der Erprobung mindestens drei Phasen durchlaufen. Die von der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V. geförderten Studienprojekte sind ausschließlich patientenorientiert angelegt und unterliegen nicht den oben genannten Phasen.
Nach Möglichkeit sollen positive Ergebnisse der derzeitigen Patientengeneration noch zugutekommen. Das wünschen wir uns und hoffen dabei auf Ihr Interesse und Ihre Unterstützung.

Im Namen des Gesamtvorstandes und der Geschäftsführung bedanke ich mich sehr herzlich bei allen ehrenamtlich tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.
Ich bedanke mich bei allen Regionalgruppenleiterinnen und Regionalgruppenleitern, meistens selbst betroffen, für ihr Engagement, mit dem sie sich der Basisarbeit stellen. Ohne sie wäre Vieles gar nicht möglich.
Mein Dankeschön gilt den in der Geschäftsstelle in Neuss arbeitenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.
Und ich bedanke mich bei allen, die die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. ideell und finanziell unterstützen und unseren eingeschlagenen Weg weiterhin begleiten.

Mit dem vorliegenden Bericht erhalten Sie als Mitglied unserer Vereinigung oder auch als Freund und Förderer wieder ein interessantes Dokument der unmittelbaren Zeitgeschichte unserer dPV, bei dessen Lektüre ich Ihnen viel Freude und anregende Eindrücke wünsche.

Neuss, im März 2015
Magdalene Kaminski, 1. Vorsitzende

Der Vorstand der Deutschen Parkinson Vereinigung - Bundesverband - e.V. (dPV) ist in seiner Arbeit nicht nur dem Gesetz, sondern als Organ des Vereins dem berufenen Aufsichtsgremium, in diesem Falle der Bundesdelegiertenversammlung unterworfen. Die Bundesdelegiertenversammlung hat 2014 dem Vorstand bestätigt, dass er die ihm übertragenen Aufgaben im Sinne des Vereins ordnungsgemäß erfüllt und die ihm anvertrauten Mittel des Vereins ordnungsgemäß verwaltet hat. Es ist dem Vorstand und der Geschäftsführung ein besonderes Anliegen, den Mitgliedern des Verbandes dem Gebot nach Transparenz folgend über die Entwicklung der Deutschen Parkinson Vereinigung im zurückliegenden Kalenderjahr zu berichten. Dieser Jahresbericht soll Ihnen die Möglichkeit bieten, sich über die Aktivitäten der dPV zu informieren und zu erläutern, wie die Arbeit des Verbandes sich im abgelaufenen Kalenderjahr dargestellt hat.

1.Aut-idem

Die politischen Aktivitäten des Vorstandes und des Verbandes insgesamt waren im zurückliegenden Kalenderjahr sehr stark geprägt durch die Auswirkungen der Aut-idem Regelung. Was verbirgt sich hinter dieser Regelung? Viele Patienten werden immer wieder mit der Situation konfrontiert, dass trotz jahrelanger Verordnung eines bestimmten Medikamentes plötzlich in der Apotheke statt der „blauen Schachtel" eine „rote Schachtel" ausgehändigt wird. Viele Patienten fragen sich dann, vor welchem Hintergrund der Austausch stattfindet, vor allen Dingen dann, wenn der Name des Medikamentes nach wie vor unverändert auf dem Rezept steht.

Hierzu erreichen uns immer wieder Anfragen von irritierten Patienten und Angehörigen, die ratlos sind und vergeblich auf die Aushändigung ihres gewohnten Medikamentes in der Apotheke gedrängt haben.

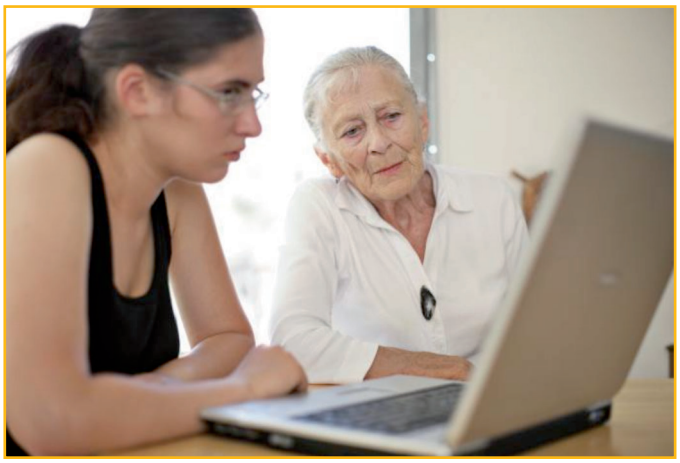
In zwei Artikeln (Mitgliederzeitschrift Nr. 126 + 127) haben wir sowohl aus medizinischer Sicht wie auch unter Beachtung der juristischen Aspekte diese Situation versucht zu erläutern.

Um die Bedeutung dieser Regelung für Parkinson-Patienten in der Öffentlichkeit besser darstellen zu können, hat der Vorstand der dPV eine Fragebogenaktion gestartet mit dem Ziel, konkrete Zahlen über den täglichen Tablettenkonsum zu bekommen.

Insgesamt 2.548 Mitglieder haben sich an der Umfrage beteiligt. Selbst Ärzte zeigten sich erstaunt, als sie hörten, dass 2.256 Befragte täglich mehr als 5 Tabletten einnehmen müssen und 164 sogar mehr als 20. Doch damit nicht genug. Bei 1.828 Patienten wurden im vergangenen Jahr bis zu zweimal Medikamente durch die Apotheke ausgetauscht. Bei 720 Parkinson-Patienten sogar noch häufiger. Viele der Befragten klagten anschließend über Probleme. Hierbei dominierten Schlafprobleme (788 Patienten) eine schwächere Wirkung (588) eine kürze Wirkung (452) oder Übelkeit (380 Patienten). In fast allen geschilderten Fällen wurde auf Probleme bei der Teilbarkeit der Tabletten hingewiesen und eine Aufklärung über die Austauschpflicht (Aut-idem) wurde den Patienten weder durch den behandelnden Arzt noch durch den Apotheker gegeben.

Dies zeigt, dass es sich nicht um ein Problem einzelner Patienten handelt, sondern dass es gerade im Rahmen der Anti-Parkinson-Therapie mit der Vielzahl von Therapieoptionen und oft einhergehenden weiteren Erkrankungen sehr schwierig ist, einen Austausch bei den Tabletten vorzunehmen. In diesem Zusammenhang sei noch einmal auf eine Stellungnahme des Stuttgarter Neurologen Dr. Heinz Herbst hingewiesen. Er betont: „Nach unseren Beobachtungen kommt bestimmt jeder dritte Parkinson-Patient deswegen in meine Praxis, nachdem wieder eines seiner oftmals bis zu sieben Medikamente ausgetauscht wurde".

Unter dem Eindruck dieser Situation hat der Vorstand der dPV eine s.g. Online-Petition gestartet. Hierbei handelt es sich um die Aufforderung an den Gesetzgeber, die Medikation eines Parkinson-Patienten grundsätzlich von der Austauschpflicht (Aut-idem Regelung) auszunehmen. Die Zulässigkeit einer solchen Petition ist ein allgemein anerkannter Bestandteil der demokratischen Grundrechte, nicht nur eines jeden Bürgers, sondern auch einer jeden Organisation. In Aufrufen an unsere Mitglieder und unter tatkräftiger Unterstützung der vielen ehrenamtlichen Leiter unserer regionalen Gruppen ist es uns gelungen, rd. 57.000 Unterschriften zur Unterstützung dieser Petition zu gewinnen.



Nach Einreichung dieser Petition beim Deutschen Petitionsausschuss des Bundestages erfolgte relativ zeitnah eine erste Stellungnahme durch das Bundesgesundheitsministerium. In diesem Schreiben wurden die Argumente, die zur Unterstützung dieser Petition seitens des Vorstandes der dPV angeführt wurden, zurückgewiesen. In der Begründung heißt es, eine pauschale gesetzliche Ausnahme einzelner Patientengruppen werde nicht befürwortet; die dPV könne sich ja über die

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in die laufenden Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Erstellung einer Substitutions-Ausschussliste einbringen.

Die dPV hat umgehend hiergegen Widerspruch eingelegt und darauf hingewiesen, dass man bereits bei den Verhandlungen des Gemeinsamen Bundesausschusses beteiligt sei, aber nicht sehe, dass die Ausnahmen einzelner Wirkstoffe dem medizinisch begründeten Anliegen der Parkinson-Erkrankten nach einer generellen Ausnahme entsprechen würde. Auch die Deutsche Parkinson Gesellschaft unterstützt die Petition. Sie hat die jetzige Form der Aut-idem Regelung bei Parkinson-Patienten als gefährlich bewertet.

Der Widerspruch führt nunmehr zu einer erneuten Prüfung der Petition und der Rechtmäßigkeit und Gültigkeit der 57.000 Unterschriften.

Um von der politischen Seite her mehr Unterstützung zu erhalten, wurden die Patientenbeauftragten Karl-Josef Laumann (CDU), die ehemalige Patientenbeauftragte Helga Kühn-Mengel (SPD) sowie das Mitglied Jens Spahn mit der Bitte um einen Gesprächstermin angeschrieben. Parallel dazu wird versucht, mit weiteren Mitgliedern des Gesundheitsausschusses Gesprächstermine zu vereinbaren, um sie für das Thema zu sensibilisieren.

Dabei hat das Thema in der jüngeren Diskussion deutlich mehr Gewicht bekommen. Es zeigt sich, dass ungeachtet praktischer Umsetzungsprobleme oder pharmazeutischer Bedenken der Gesetzgeber als oberstes Ziel den Willen zur Einsparung von weiteren Kosten in der medikamentösen Versorgung der Bevölkerung verfolgt. Diese Entwicklung ist für Parkinson-Patienten bedrohlich. **Es wäre ein großer Erfolg für den Vorstand und Geschäftsführung der dPV, wenn es gelänge, mit der Petition, begleitenden Gesprächen und dem Gemeinsamen Bundesausschuss zunächst einmal ein Signal gegen den systematischen Austausch von Medikamenten bei dieser Indikation zu setzen.**

Da auch die Apotheker unzureichend über das in Kraft treten der Aut-idem Liste informiert wurden, kam es nach dem 10. Dezember 2013 zu Problemen in den Apotheken. In einigen Fällen wurde trotz gültigen Verbots dennoch das rabattierte Arzneimittel ausgehändigt. Einige Krankenversicherer verzichteten auf eine Kostenerstattung. Andere Kassen forderten dagegen die strikte Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben des Austauschverbots und drohten bei Zuwiderhandlung mit erhöhten Kosten.
Auf einem Fortbildungskongress der Apotheker in Schladming Ende Januar 2015 forderte Herr Prof. Dr. Daniels von der Universität Tübingen die Apotheker auf, häufiger als bisher pharmazeutische Bedenken zu äußern, um die Umstellung eines Patienten auf ein Rabatt-Arzneimittel zu verhindern. Die Europäische Arzneimittelagentur habe zwar für Arzneimittel mit geringerer therapeutischer Breite die zulässige Abweichung in Bio-Äquivalent-Studien von 90 - 111,11% verkleinert, jedoch stellten auch unterschiedliche Freisetzungen und die Kinetik z.B. bei Retard-Tabletten, den Therapieerfolg infrage. Dies zeigt, dass zunehmend Ärzte wie Apotheker für die Problematik des unkontrollierten Austauschs von Medikamenten sensibilisiert sind.

Es wird 2015 ein besonderes Anliegen des Vorstandes der dPV sein, auf der Grundlage der vorliegend eingereichten Petition und weiterer Gespräche mit politischen Mandatsträgern zu versuchen, eine Ausnahmeregelung von der Austauschpflicht für Parkinson-Patienten zu erreichen.

2. Verbesserung der ambulanten und klinischen Versorgung der Betroffenen

Wie bereits mehrfach geschildert, ist die dPV Kooperationspartner im Rahmen des Projektes **„Parkinson-Nurse“**. Ziel dieses Projektes ist es, examinierte Krankenschwestern und Krankenpfleger im Bereich Parkinson fort- und weiterzubilden, um die stationäre Versorgung von Parkinson-Patienten nicht nur auf neurologischer, sondern auch z.B. auf urologischen oder kardiologischen Abteilungen in einem Krankenhaus zu verbessern. Wer von Ihnen hat nicht schon einmal erlebt, dass im Rahmen stationärer Behandlungen entweder Tabletten nicht zeitgerecht verabreicht wurden oder aber mit Unverständnis und Nichtwissen auf plötzliche Bewegungsblockaden seitens des Pflegepersonals reagiert wurde.
Die Qualifizierung neurologisch ausgebildeter Krankenschwestern / Krankenpfleger zu Parkinson-Nurses ist

dabei mittlerweile zu einem Selbstläufer geworden.
Jahr für Jahr melden sich Schwestern zur Ausbildung an. Jeder Kurs dauert berufsbegleitend jeweils 1 Jahr und setzt sich aus verschiedenen Modulen zusammen:

- Fachvorträge an vier Wochenenden
- 14-tägige Hospitation in einer Parkinson Fachklinik
- Literaturstudie
- Schriftliche Prüfung und Colloquium.

In den zurückliegenden Jahren haben sich immer mehr Bewerber für diese Ausbildung beworben als Ausbildungsplätze zur Verfügung standen.
Es bleibt zu hoffen, dass es uns Schritt für Schritt gelingen wird, stationäre Aufenthalte für Parkinson-Patienten zu verbessern. Gleichzeitig haben sich die Parkinson-Nurses im letzten Jahr zu einem eigenständigen Verein zusammengeschlossen, um ihre Interessen wahrzunehmen. Es bleibt zu hoffen, dass in der wechselseitigen Kooperation die Ziele der Verbesserung der stationären Versorgung erreicht werden können.

Durch begleitende Fortbildungsangebote für Mitarbeiter von ambulanten Pflegediensten soll ebenfalls versucht werden, die Lücken der ambulanten Versorgung von Parkinson-Patienten zu schließen. Viele Mitarbeiter in ambulanten Pflegediensten sind mit der besonderen Betreuungssituation von Parkinson-Patienten nicht vertraut. Hinzu kommt, dass Fragen der Pumpen-Therapie oder eines tiefenhirnstimulierten Patienten häufig anders zu beurteilen sind als bei herkömmlichen Patienten. Schon 2012 haben wir darüber berichtet, dass versucht werden soll, Mitarbeiter von ambulanten Pflegediensten für eine solche Fortbildungsmaßnahme zu interessieren. 2013 hat dann ein erster Fortbildungslehrgang stattgefunden. Hier hat sich gezeigt, dass ein fünftägiger Ausbildungskurs zu umfangreich ist. Viele Mitarbeiter können nicht für 1 Woche von der ambulanten Betreuung freigestellt werden. Durch eine Überarbeitung und Straffung des Programms, soll 2015 versucht werden, neue Anreize für eine Teilnahme an diese Kurse zu setzen.

Auch der Verband für Qualitätsentwicklung in Neurologie und Psychiatrie e.V. (Quanup) hat die Zusammenarbeit mit der dPV ausgeweitet. Schon in der Vergangenheit war die dPV in dem Ausbildungslehrplan zur neurologisch/nervenärztlichen Arzthelferin, der s.g. Praxisassistentin (Pass-Schwester) eingebunden.

Ziel dieser Ausbildung und Qualifizierung ist es, nichtärztliche Mitarbeiter in Neurologie-Praxen intensiver und zielgerichteter auf die Bedürfnisse von Parkinson-Patienten und deren Angehörige vorzubereiten. Künftig wird die dPV zusammen mit „Quanup“ diese Ausbildungslehrgänge organisieren, um noch stärker als in der Vergangenheit mit dazu beizutragen, dass gerade im Rahmen der ambulanten Praxis Parkinson-Patienten zielorientierter weitergeholfen werden kann.

Der Vorstand bemüht sich, in verschiedenen Bereichen, die Behandlungssituation von Parkinson-Patienten zu verbessern. Es bleibt zu hoffen, dass diese unterschiedlichen Schritte mit dazu beitragen werden, sich Stück für Stück einer adäquaten Behandlung von Parkinson-Patienten zu nähern.

3. Die Pflegeversicherung

Bereits im Jahresbericht 2012 + 2013 hatten wir auf die jeweiligen Neuerungen hingewiesen. Dies betraf nicht nur **„Mehr Geld für Demenz-Patienten“**, sondern u.a. auch die Beschleunigung einer Entscheidung, der Anerkennung von Rentenansprüchen, das Pflegegeld bei Kurzzeit- oder Behinderungspflege sowie Geld für Wohngruppen. Durch zwei Pflege-Stärkungsgesetze will das Bundesgesundheitsministerium in dieser Wahlperiode weitere deutliche Verbesserungen in der pflegerischen Versorgung umsetzen. Durch das 1. Pflegestärkungsgesetz wurden bereits seit dem 1. Januar 2015 die Leistungen für Pflegebedürftige und ihre Angehörige spürbar ausgeweitet und die Zahl der zusätzlichen Betreuungskräfte in stationären Pflegeeinrichtungen erhöht. Zudem wurde ein Pflege-Vorsorgefond eingerichtet.
In einem weiteren Gesetz soll noch in dieser Wahlperiode endlich der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und ein neues Begutachtungsverfahren eingerichtet werden. Die bisherige Unterscheidung zwischen Pflegebedürftigen mit körperlichen Einschränkungen und Demenzkranken

soll dadurch wegfallen. Im Zentrum soll zukünftig der individuelle Unterstützungsbedarf jedes Einzelnen stehen. Dies ist gerade für Parkinson-Patienten, die unter Wirkungsfluktuationen leiden, von großer Bedeutung. Erscheint ein Vertreter des Medizinischen Dienstes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit zu einem Zeitpunkt, in dem der Patient sich im „On" befindet, ist aufgrund der dann vorhandenen Beweglichkeit es für den objektiven Betrachter sehr problematisch, sich ein genaues Bild von diesem Patienten zu machen. Dies führt immer wieder zu erheblichen Schwierigkeiten in der Begutachtung und zu Diskussionen, die für Betroffene wie Angehörige emotional sehr schwierig zu verkraften sind.

Hinsichtlich der Pflegebedürftigkeit wird vorgeschlagen, den Pflegebegriff wie folgt neu zu definieren:

Pflegebedürftig ist, wer:

- infolge personeller Ressourcen, mit denen körperliche oder psychische Schädigungen, die Beeinträchtigung körperlicher, kognitiver oder psychischer Funktionen oder gesundheitlich bedingter Belastungen und andere Anforderungen kompensiert oder bewilligt werden können,
- wer dauerhaft oder vorübergehend zu selbständigen Aktivitäten im Lebensalltag, selbständiger Krankheitsbewältigung oder selbständiger Gestaltung von Lebensbereichen und sozialer Teilhabe - nicht in der Lage und daher auf personelle Hilfe angewiesen ist.

Dieses neue Verständnis von Pflegebedürftigkeit ist, wie bereits dargestellt wurde, charakterisiert durch die Abkehr von einem an den Defiziten orientierten Bild eines pflegebedürftigen Menschen. Es ist geprägt durch die Sichtweise, dass das Ausmaß der Selbständigkeit jedes pflegebedürftigen Menschen erkennbar sein muss. Es ist von zentraler Bedeutung, dass nicht mehr das Ausmaß einer Pflegebedürftigkeit anhand eines Zeitfaktors eingeschätzt wird. Dieser Bemessungsfaktor (z.B. Duschen 10 Minuten) ist für das Ausmaß der im Einzelfall benötigten Hilfe nach Ansicht der Experten nicht mehr sach- und fachgerecht. **Diese Aussage wird ausdrücklich vom Vorstand der dPV begrüßt.**

Der Expertenbeirat, der sich aus Vertretern des Gesundheitsministeriums, der Sozialverbände, Pflegekassen, Verbraucher- und Patientenorganisationen sowie der Wissenschaft zusammensetzt, hat einen Bericht erstellt. Dieser enthält mehr als 50 Empfehlungen, wie ein moderner Pflegebedürftigkeitsbegriff ausgestaltet werden kann. Die Pflegebedürftigkeit soll künftig weitaus stärker für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen da sein. Dies gilt insbesondere für die rd. 1 Million Demenzkranken.

Die Erprobung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ist zwischenzeitlich gestartet. Das neue Begutachtungsverfahren wird derzeit in zwei Modellprojekten auf seine Praktikabilität und Wirkung getestet. Seit 8 Jahren schon läuft mit Unterstützung von zwei Expertengremien die Vorarbeit, um neu festzulegen, wer offiziell Pflegebedarf hat. Die Experten empfehlen die heute gültigen drei Pflegestufen durch fünf Pflegegrade zu ersetzen. Pflegebedürftige sollen nicht mehr danach eingeteilt werden, wie viele Minuten sie pro Tag benötigen. Stattdessen soll künftig gemessen werden, was die Menschen noch können. Und zwar in acht Bereichen, darunter

- Mobilität
- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten,
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- Selbstversorgung
- Umgang mit krankheits- therapiebedingten Anforderungen und
- Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte.

Mit diesen fünf Pflegegraden soll der individuelle Pflegebedarf aller Pflegebedürften besser erfasst werden. Das neue Verfahren und seine Praktikabilität soll bei 1.700 Begutachtungen bundesweit erprobt werden. Parallel soll bei weiteren 2.000 Pflegeheimbewohnern erfasst werden, was sie an Pflege heute konkret erhalten. Der GKV Spitzenverband wird zu den beiden Vorhaben einen gemeinsamen Projektbeirat bilden. Ziel ist es, die Ergebnisse aus den beiden Projekten in den nächsten Monaten vorzulegen. Sie sollen Grundlage für die dann erfolgenden gesetzgeberischen Arbeiten bei der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes sein.

Die dPV hat bereits in der Vergangenheit diese Entwicklung kritisch begleitet. Denn bedingt durch die immer besser werdenden therapeutischen Möglichkeiten im Bereich der Indikation Parkinson ist damit zu rechnen, dass immer mehr langjährige Parkinson-Patienten auf die Leistungen der Pflegeversicherung angewiesen sind.

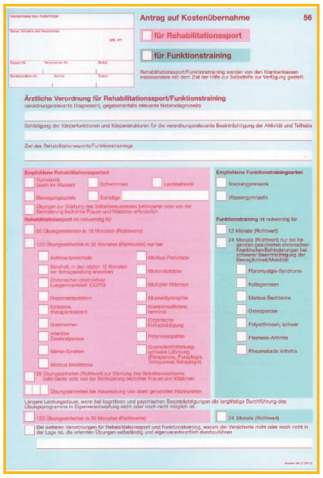
Es bleibt zu hoffen, dass auch der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff nicht dazu führt, den aktuellen Pflegebedarf bei Parkinson-Patienten auf dem Papier zu verringern.

4. Ambulanter Rehabilitationssport

Nachdem wir im letzten Jahresbericht die besondere Situation um die langfristigen Heilmittelverordnungen dargestellt haben, rückte im zurückliegenden Kalenderjahr der Rehabilitationssport und die hiermit verbundene Kostenübernahme durch die Krankenkassen erneut in den Focus.
Rehabilitationssport ist eine für Behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen entwickelte Leistung mit dem Ziel, die Betroffenen auf Dauer in das Arbeitsleben und die Gesellschaft einzugliedern. Es handelt sich hierbei um eine ergänzende Maßnahme. Diese wird primär von Krankenkassen mit dem Ziel der „Hilfe zur Selbsthilfe" zur Verfügung gestellt und über einen begrenzten Zeitraum bewilligt.

Die Kostenträger des Rehabilitationssports können die Rentenversicherung, die Krankenkasse oder die Unfallversicherung sein. Die Dauer der Maßnahme reicht von 6 - 36 Monate und ist mit den jeweiligen Indikationen verknüpft.

Für Parkinson Betroffene bedeutet dies, dass sie einen Anspruch auf Kostenübernahme von **120 Übungseinheiten in 36 Monaten** haben. Die Verordnung selber muss durch einen Arzt ausgestellt werden.


Antrag auf Kostenübernahme
für Rehabilitationssport
für Funktionstraining
Ärztliche Verordnung für Rehabilitationssport/Funktionstraining

Die Durchführung wird in Gruppen mit dafür speziell ausgebildeten Übungsleitern sichergestellt. Neben der Rehabilitation soll der Übende motiviert werden, nach dem Ablauf der Leistungen weitere Übungen in Eigenverantwortung durchzuführen. Seit Inkrafttreten des SGB IX zum 01. Januar 2001 besteht ein Rechtsanspruch auf Kostenübernahme für den Rehabilitationssport. In vielen lokalen Selbsthilfegruppen der dPV wird diese Form des ambulanten Rehabilitationssportes angeboten. Die hiermit verbundenen Aktivitäten werden von vielen Patienten als sehr positiv bewertet, da über den Sport schnell neue soziale Kontakte geknüpft werden können und Betroffene wie Angehörige im gemeinsamen Gespräch miteinander neue Lebensperspektiven gewinnen.

Wie bereits dargestellt, soll diese ergänzende Maßnahme dazu dienen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Viele Patienten beklagen jedoch, dass nach Ablauf des ersten Bewilligungszeitraums sich die Krankenkassen häufig weigern, eine erneute Kostenübernahmeerklärung auszustellen. Hier ist auf den Inhalt der Rahmenvereinbarung, als Grundlage für die Kostenübernahme, zu verweisen. In der Vereinbarung über die Durchführung, Vergütung und Abrechnung des allgemeinen ambulanten Rehabilitationssportes und des Rehabilitationssportes in Herzgruppen seit 01. Januar 2011 ist in § 4 der Verordnung geregelt, dass die Erforderlichkeit für Rehabilitationssport und Funktionstraining im Sinne dieser Vereinbarung grundsätzlich so lange gegeben ist, wie der Behinderte oder von Behinderung bedrohte Mensch während der Übungsveranstaltung auf die fachkundige Leitung des/der Übungsleiter/-in Therapeut/-in angewiesen ist, um die in dieser Vereinbarung genannten Ziele zu erreichen. Dies bedeutet ausdrücklich, dass, sollte der Arzt die weitere medizinische Notwendigkeit des ambulanten Rehabilitationssportes bejahen, die Krankenkasse gehalten ist, die weitere Kostenübernahme zu erklären. Gerade bei Parkinson-Patienten, die unter einer chronisch fortschreitenden Erkrankung leiden, ist darauf hinzuweisen, dass bedingt durch das Fortschreiten der Erkrankung eine fortlaufende Anpassung der Übungen an das Krankheitsbild notwendig ist und daher die medizinische Notwendigkeit der Teilnahme an diesem besonderen Angebot auch über die 36 Monate hinaus besteht.

Der Vorstand der dPV wird sehr genau darauf achten, dass die Krankenkassen weiterhin sich veranlasst sehen, für Parkinson-Patienten auch über die initial vorgesehenen 36 Monate eine weitere Kostenübernahme zu erklären.

5. Pharmaindustrie und Selbsthilfeorganisationen

Dass die Pharmaindustrie Ärzte zu Kongressen einlädt, ihnen Hotels und Abendessen bezahlt, um damit Ärzte in ihrem Verordnungsverhalten zu beeinflussen, ist bekannt. Seit mehreren Jahren wird aber auch das gezielte Sponsoring von Selbsthilfegruppen diskutiert.

Nach neuesten Schätzungen hat sich der Anteil der Menschen, die sich in unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen organisiert haben, nicht verändert. Rd. 3 Mio. Menschen sind Mitglied in den unterschiedlichsten Verbänden der Selbsthilfe. Dies unterstreicht die Bedeutung der Selbsthilfegruppen bei der Krankheitsbewältigung und der Sicherstellung von Lebensqualität.

Es ist aus Sicht des Sachverständigenrates Ausdruck der sozialen Emanzipation, praktischer Medizinkritik und trägt zum Abbau überzogener Medialisierung bei.
Wie in den zurückliegenden Jahren dargestellt, erhält auch die dPV wie viele andere Selbsthilfeorganisationen im Rahmen ihrer Verbandsaktivitäten Zuwendungen von pharmazeutischen Unternehmen.

Es ist erklärtes Ziel der dPV, die eigene Unabhängigkeit und Neutralität bei größtmöglicher Transparenz zu bewahren.

Soweit vor dem Hintergrund dieser finanziellen Unterstützung nicht nur die dPV, sondern auch anderen Selbsthilfeorganisationen Richtlinien für die Vorgehensweise und Ausweisung von Geldern geschaffen haben, hat sich die dPV verpflichtet, transparent darzustellen, was mit diesen Geldern geschieht. Denn nur unter Einhaltung der jeweiligen Leit- und Richtlinien für den Umgang mit diesen Geldern ermöglicht es unserem Verband, weiterhin als glaubwürdiger Berater und Vertreter im Außenverhältnis aufzutreten und als Sprachrohr der Parkinson-Patienten in der Öffentlichkeit wahrgenommen und anerkannt zu werden.

Die Mitgliedsverbände der BAG Selbsthilfe haben Leitsätze und Grenzen der Zulässigkeit im Rahmen der Zusammenarbeit der Pharmaindustrie erarbeitet. Diese werden unsererseits eingehalten. Die Einhaltung wird durch ein entsprechendes Monitoring-Verfahren kontrolliert, was sicherstellen soll, dass über ein bloßes Bekenntnis zur Transparenz diese auch tatsächlich in den einzelnen Verbänden gelebt wird.

Die Einhaltung dieser Leitlinien wird aber auch auf der Seite der Arzneimittelindustrie überprüft. Die Mitgliederversammlung des FSA hat am 13. Juni 2008 einen Kodex für die Zusammenarbeit mit Patienten-Organisationen beschlossen. Ziel dieser Leitlinie ist es, die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Patienten-, Organisationen und Pharmaindustrie mittels sachgerechter und transparenter Information zu Arzneimitteln zu fördern. Daher müssen nicht nur die Eckpunkte der Zusammenarbeit stets genau schriftlich fixiert werden, sondern auch Art und Höhe der finanziellen Zuwendungen sowie gemeinsame Aktivitäten und Projekte. Die finanziellen Zuwendungen an Patientenorganisationen müssen die Unternehmen öffentlich zugänglich machen (z.B. Glaxo SmithKline auf ihrer Homepage unter Angabe des prozentualen Anteils der Zuwendung am Gesamthaushalt der Patienten-Selbsthilfeorganisation s. auch www.glaxosmithkline.de/patientenorganisation). Zudem verpflichten sich die Arzneimittelhersteller, die Neutralität und Unabhängigkeit von Patienten-Organisationen zu beachten, um keinerlei wirtschaftlichen Vorteil aus der Zuwendung zu ziehen.
Die dPV hat sich in ihrer Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und den einzelnen Pharmafirmen diesem Kodex unterworfen und achtet strikt auf die Einhaltung der Vorgaben.

Der Vorstand und die Geschäftsführung der dPV werden alles daran setzen, wie in der Vergangenheit auch zukünftig leitlinienkonform die Finanzierung von Projekten sicherzustellen.

6. Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen

Die Förderung von Selbsthilfeorganisationen durch die Gesetzliche Krankenversicherung ist mittlerweile Bestandteil der Projektplanung und Finanzierung in vielen Verbänden.
Am 17. Juni 2013 wurde der zurzeit gültige Leitfaden zur Förderung durch den GKV Spitzenverband verabschiedet. Dieser Leitfaden hat dazu geführt, dass der mit der Förderung verbundene Bürokratismus erneut erheblich gestiegen ist und damit auch die Belastung für die vielen ehrenamtlichen Gruppenleiter. Hintergrund für die gestiegene Dokumentation ist die Überprüfung der Krankenkassen durch den Bundesrechnungshof, was in vielen Fällen zu Verfahrensänderungen geführt hat.
2014 hat die dPV erneut von der Förderung einzelner „gesetzlicher Krankenkassen" profitiert. Seminare, Projekte, wie z.B. die Erweiterungen der „neutralen Ratgeberreihe", konnten mittels dieser Gelder ermöglicht werden. Dies hat unmittelbar praktische Auswirkung auf die Lebensqualität und Krankheitsbewältigung bei den Patienten gehabt.

Gleichzeitig zeigt sich aber auch, dass mit zunehmender Dauer diese Fördermöglichkeit durch die einzelnen Krankenkassen sich verringert. Da immer mehr Selbsthilfeorganisationen versuchen, unterschiedliche Aktivitäten durch finanzielle Zuschüsse der Krankenkassen zu finanzieren, wird es nicht nur für die dPV immer schwieriger, für einzelne Projekte von den Krankenkassen eine Förderung zu erhalten.

Es ist eine wichtige Aufgabe des Vorstandes und der Geschäftsführung für das Kalenderjahr 2015, das Förderniveau auf dem jetzigen Stand zu erhalten und zu gewährleisten, dass weiterhin nicht nur das Erscheinen von Ratgebern sichergestellt werden kann, sondern im Rahmen von unterschiedlichen Projekten aktive Unterstützung für Patienten und Angehörige geleistet wird.

7. Versandapotheke

Neben den Versandapotheken bilden die einzelnen Apotheken im örtlichen Umkreis der Patienten eine wichtige Stütze bei der medikamentösen Versorgung. Im persönlichen Gespräch zwischen Patient und Apotheker lassen sich dabei viele Fragen klären, für die es im persönlichen Arzt-Patientengespräch keine Zeit gibt oder die untergegangen sind.

Die pharmazeutische Führung eines Parkinson-Patienten zählt im Hinblick auf die Vielzahl der unterschiedlichen Medikamente, die sich häufig durch eine Multimorbidität noch erhöhen kann, zu den schwierigsten Fragen, mit denen ein Apotheker konfrontiert werden kann.

Ausgehend von dieser Situation haben im zurückliegenden Kalenderjahr Gespräche zwischen der dPV und der Apothekerkammer Westfalen/Lippe stattgefunden. Ziel dieser Gespräche ist es, im Rahmen eines Projektes „Schwerpunkt-Apotheke Parkinson" diese Situation sowohl für den Apotheker wie auch den Patienten zu verbessern.
Geplant ist, an einer Fortbildung interessierten Apothekern des Kammerbereiches Westfalen/Lippe im Bereich der pharmakologischen Betreuung von Parkinson-Patienten weiterzubilden und ihnen zu gestatten, sich zukünftig als Schwerpunktapotheker - Parkinson zu bezeichnen.
Die Deutsche Parkinson Gesellschaft (= ärztliche Fachgesellschaft) hat sich diesem Projekt angeschlossen und gemeinsam soll 2015 versucht werden, einen ersten Fortbildungskurs zu organisieren.

Ziel ist es, diese Qualifizierung auch den anderen Kammerbereichen anzubieten, um zukünftig eine verbesserte pharmakologische Beratung von Parkinson-Patienten in örtlichen Apotheken sicherzustellen.

8. Öffentlichkeitsarbeit / Patienteninformationen

Auch 2014 wurde die regelmäßig zum **„Deutschen Parkinson Tag"** von der dPV organisierte **„Bundesweite Telefonaktion"** angeboten. Leser und Leserinnen einzelner Zeitungen hatten die Möglichkeit, sich telefonisch mit einem Expertengremium in Verbindung zu setzen. Ca. 4.500 Anrufe wurden registriert. Fünf Ärzte sowie ein Vertreter der dPV konnten rd. 500 Anrufern ihre Fragen beantworten.

Weitere Telefonaktionen dieser Art gab es auch auf lokaler Ebene, organisiert von Gruppenleitern. Auch diese konnten mit großem Erfolg durchgeführt werden.

Wie in der gewerblichen Industrie oder im öffentlichen Dienst stellen die Aufwendungen für hauptamtliche Mitarbeiter einen wichtigen Kostenfaktor dar. Dies gilt auch für Verbände, soweit sie Angestellte haben. Ziel vieler Überlegungen in Firmen wie auch Verbänden ist es daher, durch alternative Angebote diese Kostenbelastung zu senken. Eine wichtige Hilfe zur Kostenreduktion stellt dabei die Technik dar, z.B. Telefon-Hotlines. Sie haben sich als ein bewährtes Mittel zur Kostenreduktion im Personalbereich entwickelt. Viele Versicherungen, öffentliche Institutionen etc. haben mittlerweile eine solche Informations-Hotline geschaltet. Auch die dPV kooperiert seit 2006 mit der Johanniter Unfallhilfe Hagen in Form eines s.g. „Parkinson-Informations-Telefon" (PIT). Als erste Anlaufadresse außerhalb der allgemeinen Bürozeiten können hier Betroffene und Angehörige einen Gesprächspartner erreichen, der innerhalb des Telefonates versucht, behilflich zu sein oder direkte Hilfestellung zu organisieren. Hierbei stehen im Rahmen der Anrufe eindeutig Fragen nach Kontaktadressen sowohl von Selbsthilfegruppen wie auch von Ärzten sowie Fragen zur medikamentösen Versorgung im Vordergrund. Häufig ist es für Patienten aber auch wichtig, außerhalb der üblichen Bürozeiten einen Ansprechpartner zu erreichen, der Verständnis für ihre Situation aufbringen kann und ihnen zuhört.

Mit finanzieller Hilfe der „Neurologischen Stiftung München" konnten wir auch 2014 dieses Angebot fortführen. Dabei hat sich die Zahl der Anrufer auf rd. 900 - 1.000 Anrufe/Monat im Jahre 2014 eingependelt. Dies zeigt, dass gerade ein derart niederschwelliges Angebot zur Kontaktaufnahme als ein wichtiger Baustein in der Krankheitsbewältigung von Parkinson-Patienten gesehen werden kann.

Die Hotline ist weiterhin unter der Rufnummer: 0800/19 19 009 zu erreichen.

Bedingt durch den immer vertrauter werdenden Umgang mit neuen Techniken, insbesondere der Informationsbeschaffung via Internet bekommt diese Form der Informationsbeschaffung einen immer größeren

Stellenwert für die Arbeit der dPV.
Der Vorstand hat zu diesem Zweck bereits frühzeitig die Möglichkeit geschaffen, den lokalen Selbsthilfegruppen der dPV im Internet eine Plattform einzurichten, um ihre Aktivitäten, Termine und sonstige Angebote darstellen zu können. Auch wenn die Einführung dieses Projektes mit einigen Schwierigkeiten verbunden war, zeigen die Rückmeldungen, dass dieses Angebot auf Interesse stößt und von der älteren wie jüngeren Generation angenommen wird.

Ziel ist es, durch die Präsenz der dPV in möglichst unterschiedlichen Ebenen sicherzustellen, dass Patienten wie Angehörige und Interessierte die notwendigen Informationen erhalten und damit den Weg in die dPV finden.

Nachdem 2014 im Rahmen eines Wettbewerbs der Startschuss für eine optische Überarbeitung der Homepage gegeben wurde, sind die einzelnen Vorschläge gesichtet worden und es ist damit zu rechnen, dass Mitte 2015 die neue Homepage der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt wird.
Durch Angebote wie z.B. „Logopädische Übung des Monats" oder weiterer aktueller Hilfestellungen soll versucht werden, die Attraktivität dieser Homepage weiter zu steigern.

Nach wie vor stellt das Buch **„Parkinson - Leben mit einer Krankheit"** einen wichtigen Baustein im Rahmen der Patientenbetreuung und Krankheitsinformation dar. Verschiedene Fachautoren haben sich den unterschiedlichen Aspekten der Erkrankung angenommen und in laiengerechter Sprache die Themen und Informationen bereitgestellt. Im 2. Teil dieses Buches wird über das Schicksal und den Umgang mit Diagnose und Krankheit aus subjektiver Sicht einzelner Patienten berichtet.
Das Buch ist durch die „Stiftung Gesundheit" zertifiziert worden. Dieses Buch sollte von jedem Patienten und Angehörigen gelesen werden.

9. Junge Parkinson Patienten

Nachdem in den 90ziger Jahren durch die dPV zahlreiche Gruppen für Jungerkrankte aufgebaut wurden, sind bedingt durch das Fortschreiten der Erkrankung und gesundheitlicher Einschränkungen viele dieser Gruppen wieder geschlossen worden.

Seit nunmehr 3 Jahren versucht der Verband verstärkt jüngere Parkinson-Patienten an die dPV wieder heranzuführen. Seminare in Hamburg, Löwenstein, Stadtroda sowie bundesweite zentrale Seminare in Sulzbach und Kassel haben gezeigt, dass nach wie vor ein erhöhter Informationsbedarf bei jungen Patienten und deren Angehörigen besteht. Hier gilt es, Wege und Kommunikationsmöglichkeiten zu entwickeln, um dauerhaft diese Patientengruppe an die dPV heranzuführen und die Gruppen wieder zu beleben.

Auch 2015 sind erneut Projekte für diesen betroffenen Personenkreis geplant und es ist zu hoffen, dass auf der Grundlage dieser Aktivitäten es dem Vorstand und der Geschäftsführung gelingen wird, lokale Selbsthilfegruppen speziell für diese Altersgruppe aufzubauen.

10. Besondere Aktivitäten

Im Rahmen des „2. Segeberger Symposium" unter dem Motto „Medizin trifft Kunst" wurde ein wichtiges Seminar für Patienten und Angehörige aus dem norddeutschen Raum organisiert. Herr Bernd Braun, Leiter der dPV Regionalgruppe Bad Segeberg organisierte im Zusammenhang mit den Segeberger Kliniken dieses Seminar. Theoretisch/wissenschaftlicher Schwerpunkt war der Zusammenhang von Musik und Gehirn wie ein spezieller Ausschnitt aus dem Parkinson-Symptom-Komplex, die nichtmotorischen Begleiterscheinungen. Workshops und Individualangebote wie Singen, Tanzen, Musizieren und Theaterstücke rundeten die künstlerisch/aktivierenden Verfahren ab.
Dieses Symposium fand, wie bereits die erste Veranstaltung, großen Anklang und hat noch einmal die Beeinflussung der Parkinson-Symptomatik durch die Musik verdeutlicht.

Auch der internationale Austausch mit Parkinson Organisationen aus den angrenzenden europäischen Ländern wie z.B. mit Dänemark und Tschechien konnten intensiviert werden.

Neben einem ersten Treffen von deutschen und dänischen Parkinson-Patienten in Sonderborg wurden auch zum wiederholten Male Vertreter des tschechischen Verbandes auf der landesweiten Schulung von Regionalleitern in Sachsen begrüßt. Vertreter dieses Verbandes besuchten auch für drei Tage die Geschäftsstelle der dPV, um sich im direkten Kontakt über Mitgliederverwaltung, Organisationsstrukturen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit zu informieren.

Wir hoffen, diese Form der Zusammenarbeit auch 2015 erfolgreich fortsetzen zu können.

Ein besonderer Höhepunkt in der Arbeit der dPV war der im Sommer 2014 organisierte dPV Charity Award.
In Kooperation mit der internationalen Filmschule Köln hat die dPV einen „dPV Charity Video Award" ausgelobt, zu dem sich Studenten der Filmschule anmelden konnten. Ihre Aufgabe bestand darin, einen 3-minütigen Film zum Thema Parkinson zu erstellen. Einzige Auflage: Das Werk sollte einen Spendenaufruf zugunsten der dPV enthalten. Eine hochkarätig besetzte Jury, in der sich auch Vertreter aus dem Bereich Film, Funk und Fernsehen befanden, bewertete die Filme und im Rahmen einer großen Veranstaltung am 14. Oktober 2014 in Köln wurden die Preisträger ausgezeichnet. Aktuell werden die einzelnen Filme als Werbespot gezeigt und auch für 2015 ist die Fortführung dieses Charity Award geplant.
Diese Aktivitäten zeigen deutlich, auf welch vielfältige und unterschiedliche Art Vorstand und Geschäftsführung versuchen, durch Initiierung neuer Projekte und neuer Formen der Zusammenarbeit Parkinson-Patienten und deren Angehörige zu helfen.

Unterstützen Sie uns umgekehrt durch Anregungen und Vorschläge, wie wir unsere Arbeit verbessern können.

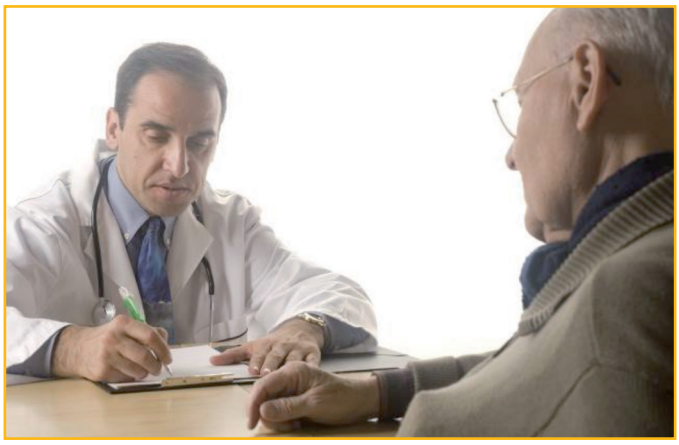
11. Forschung

Mittlerweile ist es schon Tradition, dass der Vorstand der dPV sich an unsere Mitglieder und Patienten wendet im Zusammenhang mit entsprechenden Bitten zur Unterstützung einzelner Forschungsprojekte. Regelmäßig können den Schreiben entnommen werden, welche Projekte im Bereich der Forschung die dPV unterstützt und gleichzeitig veröffentlichen wir nicht nur in der Mitgliederzeitschrift, sondern auch in unseren Spendenaufrufen Zwischenergebnisse laufender Studien.
Zur Verdeutlichung wollen wir noch einmal darauf hinweisen, dass wir nur solche Projekte fördern, die **aktuell zur Verbesserung der Lebensqualität von Parkinson-Patienten** beitragen. Die Erfahrungen in der Vergangenheit haben gezeigt, dass Projekte der Grundlagenforschung, wie sie immer wieder von Patienten angeregt werden, bedingt durch die Kosten, die regelmäßig damit verbunden sind, von einer Förderung durch die dPV ausgeschlossen sind. Denn regelmäßig übersteigen diese Aufwendungen den Etat des Bundesverbandes um ein Vielfaches.

Oberste Prämisse des Vorstandes ist daher nur solche Projekte zu unterstützen, die zeitnah Patienten bei der Bewältigung der Erkrankung helfen.
Im Folgenden geben wir Ihnen einen Überblick über die von der dPV derzeit finanziell unterstützten Projekte. Nähere Einzelheiten und weiterführende Informationen stellen wir Ihnen gerne auf Rückfrage zur Verfügung.

Thema: „Parkinson Fellow-Ship" (Stipendium)
Nicht erst die aktuelle Diskussion zur Situation in der flächendeckenden ärztlichen Versorgung hat gezeigt, dass sich aufgrund der demographischen Entwicklung ein zunehmender Ärztemangel, insbesondere im Bereich der Neurologie, abzeichnet.
Für Organisationen wie die dPV ist es relativ schwierig, sich in diesem Bereich zu engagieren. Die dPV hat aber die Möglichkeit genutzt, durch die Einrichtung eines Stipendiums junge angehende Fachärzte zu animieren, sich für den Bereich Neurologie zu interessieren und schwerpunktmäßig in der Indikation „Morbus Parkinson" sich fortzubilden. Zusammen mit dem „Hertie Institut für klinische Hirnforschung" wird alle 2 Jahre eine Assistenzarztstelle ausgeschrieben und von der dPV finanziert. Aktuell wurde die Stelle im Jahr 2013 neu besetzt und voraussichtlich wird in diesem Jahr über die Fortführung des Projektes durch den Vorstand der dPV neu entschieden.

Thema: „Qualitätsentwicklung in Neurologie und Psychiatrie (QUANUP)



Wie bereits dargestellt, ist es ein Ziel des Verbandes, die Versorgung von chronisch neurologischen Erkrankungen im niedergelassenen Bereich nachhaltig zu verbessern.

Hierzu hat QUANUP, unterstützt von den Berufsverbänden für die Indikationen Parkinson und Multiple Sklerose seit 2002 umfangreiche Anstrengungen unternommen, die zu verschiedenen Projekten geführt haben. Diese werden regelmäßig während der Jahreskongresse der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vorgestellt. Projekte wie bestimmte ärztliche Arbeitsmodule sind von engagierten Ärzten zur Verbesserung der niedergelassenen Tätigkeit aufgenommen worden.

Teilbereiche der Ziele dieses Verbandes überschneiden sich mit den satzungsrechtlichen Zwecken und Aufgaben der dPV. Daher besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen den im QUANUP-Netz organisierten Ärzten und der dPV. Auf die Ausweitung der Zusammenarbeit im Rahmen der Praxisassistentinnen wurde bereits auf S.4 hingewiesen.

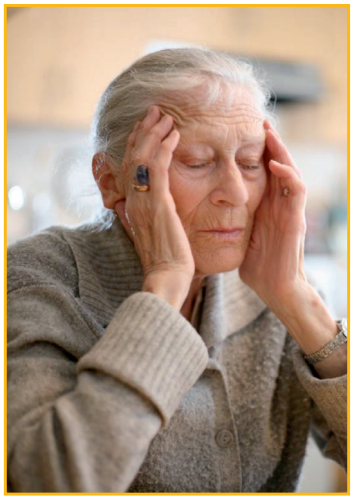
Der Vorstand der dPV hofft, dass es gelingen wird, möglichst viele nichtärztliche Mitarbeiter in Schwerpunktpraxen für diese Zusatzqualifikation zu interessieren, um eine nachhaltige Verbesserung der ambulanten Versorgung zu erreichen.

Thema: „S3 Leitlinie idiopathisches Parkinson Syndrom“

Leitlinien sind systematisch entwickelte Darstellungen und Empfehlungen mit dem Zweck, Ärzte und Patienten bei der Entscheidung über zweckdienliche Maßnahmen der Krankheitsversorgung unter den spezifischen Umständen zu unterstützen. Dabei sind die Richtlinien Handlungsregelungen einer gesetzlich, berufsrechtlich, standesrechtlich oder satzungsrechtlich legitimierten Institution, die für den Rechtsraum dieser Institution verbindlich sind und deren Nichtbeachtung definierte Sanktionen nach sich ziehen kann. Im Hinblick auf die Verbindlichkeit ist darauf hinzuweisen, dass eine S3 Leitlinie die höchste Verbindlichkeit aufweist und in einem formalen Konsensus-Prozess, wie er seinen Niederschlag in der S2 Leitlinie findet, durch weitere systematische Elemente erweitert.

Obwohl der Vorstand der dPV im Hinblick auf die verschiedenen Maßnahmen zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen der Entwicklung einer S3 Behandlungsleitlinie eine hohe Priorität eingeräumt hat, haben sich die entsprechenden Konsensus Konferenzen stark verzögert. Gerade aufgrund der hohen Verbindlichkeit einer solchen Leitlinie soll versucht werden, den bestehenden Behandlungsumfang sicherzustellen. An dem Prozess sind 48 unterschiedliche medizinische Fachgesellschaften beteiligt, die für einzelne Teilbereiche wie z.B. medikamentöse Therapie, Diagnostik, Begleittherapien etc. und den dort anstehenden Fragen Handlungsoptionen formulieren sollen. Im Februar 2014 fand eine erste Konferenz zur Verabschiedung dieser Leitlinie statt. Daran angeschlossen haben sich zahlreiche einzelne Abstimmungsprozesse, die mittlerweile abgeschlossen sind. Für 2015 wird nunmehr endgültig mit der Verabschiedung dieser Behandlungsleitlinie gerechnet.

Thema: Parkinson und Schmerz



Schmerzen stellen ein häufiges Problem für Menschen mit Parkinson dar. Dies wurde in der Vergangenheit oft verneint. Aktuelle Studien zeigen, dass 40% - 83% der Parkinson-Patienten unter Schmerzen leiden. Jedoch nur die Hälfte der von Schmerz betroffenen Patienten erhält eine Behandlung. Die Ursachen für das Auftreten von Schmerzen sind nur unzureichend erforscht, was eine genaue und zielgerichtete Behandlung sowohl von den Ärzten wie auch von Therapeuten als schwierig gestaltet. Primäres Ziel der Studie „Parkinson und Schmerz – Multimodale Untersuchung der Grundlagen und Mechanismen der Wahrnehmung und Verarbeitung von Schmerz bei Menschen mit Parkinson im Vergleich mit gesunden Probanden“ ist eine bessere Charakterisierung der Schmerzen von Pakinson-Patienten mit Hilfe unterschiedlicher Verfahren. Durch umfangreiche Datenerhebung mit Hilfe verschiedener Fragebögen soll erfasst werden, an welcher Art von Schmerzen Parkinson-Patienten leiden, wodurch sich diese Schmerzen möglicherweise von Schmerzen anderer chronischer Schmerzpatienten, wie z.B. Rheuma- und Rückenschmerzen, unterscheiden und welchen Nutzen die bisher zur Verfügung stehenden Therapien bei Parkinson-Patienten mit Schmerzen haben.

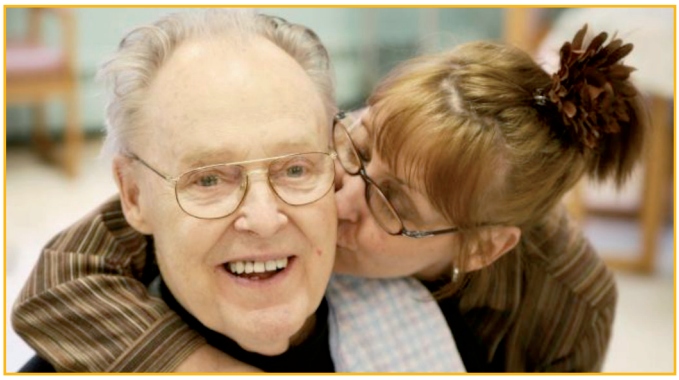
Verhaltensexperimente sollen mit dazu beitragen, die zugrundeliegenden Mechanismen der Schmerzwahrnehmung und -verarbeitung für Parkinson-Patienten unter unterschiedlichen Bedingungen (mit und ohne Parkinson Medikamente) im Vergleich mit gesunden Probanden gleichen Alters und gleichen Geschlechts untersuchen. Die strukturelle und funktionelle Magnetresonanztomographie (=MRT) soll ebenfalls mit dazu beitragen, mögliche Unterschiede in der Struktur und Funktionsweise des Gehirns bei der Schmerzwahrnehmung - verarbeitung von Parkinson-Patienten im Vergleich mit gesunden Probanden aufzudecken.
Im Rahmen der epidemiologischen Studie wurden insgesamt 181 Fragebogen-Sets bestehend aus unterschiedlichen Fragebögen ausgeteilt, von denen 146 Teilnehmer diese zurücksandten. Als erste Ergebnisse der Auswertung wurde festgestellt, dass 58% der untersuchten Patienten angaben, in den letzten drei Monaten unter Schmerzen gelitten zu haben. 5% gaben Schmerzen als erstes Symptom ihrer Krankheit an. Die

durchschnittliche Schmerzstärke wurde mit 2,6 auf einer numerischen Analogskala angegeben (0= kein Schmerz, 10= max. vorstellbarer Schmerz). Die sehr umfangreichen Ergebnisse der Fragebogenstudie werden derzeit genau analysiert und für eine Veröffentlichung vorbereitet.
Des Weiteren wurden Verhaltensexperimente wie quantitativ-sensorische Testung, in deren Rahmen 13 unterschiedliche Parameter erhoben wurden oder aber die MRT-Studie durchgeführt. Die Ergebnisse dieser unterschiedlichen studienbegleitenden Erhebungen werden zurzeit zusammengetragen und ausgewertet. Mit einer ersten Veröffentlichung kann 2015/2016 gerechnet werden.

Thema: „MSA und grüner Tee"

In einer gemeinsamen Initiative der Parkinson-Spezialisten der Technischen- und der Ludwig-Maximilians-Universität München wird derzeit eine Neuroprotektionsstudie bei Patienten mit dem atypischen Parkinson Syndrom „Multiple Systematrophie" (MSA) durchgeführt.
Ziel dieser Studie ist, nachzuweisen, ob das natürliche Polyphenol Epigallocatechin-3gallate (EGCG) neuroprotektiv wirkt. Dieser Stoff ist z.B. in grünem Tee enthalten. Neue publizierte Daten zeigen, wie auch aus anderen renommierten Laboratorien, u.a. dem Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin in Berlin, dass toxische Eiweißaggregate durch EGCG mit Reagenzglas aufgelöst und in alternative, nicht toxische Aggregatspezies umgewandelt werden können.
In Tierversuchen zeigt EGCG vielversprechende Effekte. Epidemiologische Daten geben einen Hinweis darauf, dass der die Nervenzellen schützende Effekt von EGCG tatsächlich auch bei Parkinson Syndromen des Menschen eine Rolle spielen kann. Regelmäßiger Konsum von grünem Tee verringert epidemiologisch betrachtet das Risiko, an Parkinson zu erkranken um ca. 50%.
Diese Daten unterstreichen die Bedeutung von toxischen Eiweißaggregaten in der Krankheitsentstehung von Parkinson Syndromen und zeigen, dass pathologische Eiweißaggregation ein vielversprechendes therapeutisches Ziel für eine kausale Therapie dieser bisher unheilbaren Erkrankung auch beim Menschen sein könnte.
Bedingt durch die Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Patienten hat sich die Planungsdauer des Projektes verzögert. Wann mit ersten Zwischenergebnissen zu rechnen ist, lässt sich noch nicht absehen.

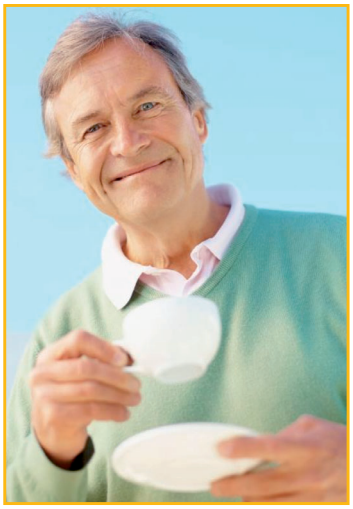
Thema: „Palliativ Care für Menschen mit Parkinson Syndrom"



Die Parkinson Erkrankung ist die zweithäufigste degenerative Erkrankung mit einer Prävalenz von ca. 183/100.000 und einer Inzidenz von 13/100.000. Die durchschnittliche Lebenszeit eines Patienten mit Morbus Parkinson beträgt in Europa derzeit 15 Jahre. Mit steigender Lebenserwartung wird auch die Zahl derjenigen Personen zunehmen, die an Parkinson Syndrom erkranken. Einer von 10 Pflegeheimbewohnern leidet an der Parkinson Krankheit.
Behandlungsoptionen und gesundheitsökonomische Belegungen sind bisher primär auf die Frühphase der Parkinson Erkrankung konzentriert. In der fortgeschrittenen Phase der Parkinson Erkrankung ist nicht nur die pharmakologische und nichtpharmakologische Behandlung schwierig, es nimmt auch die Belastung durch zusätzliche nichtmotorische Symptome bei den Patienten zu. Damit steigt die Belastung für die Angehörigen. Viele Patienten sind in der Spätphase immobil und die Wirkung der Medikamente reduziert sich dramatisch. Kommunikationsschwierigkeiten, regelmäßige Stürze, die hohe Belastung durch die nichtmotorischen Symptome wie auch Verhaltensänderungen, psychologische und psychiatrische Symptome sowie autonome Störungen, Schlafstörungen und Schmerzen erschweren die Pflege.
Die s.g. palliative Versorgung möchte die Lebensqualität von Patienten und ihrer Angehörigen, die mit lebensbedrohenden Erkrankungen konfrontiert sind, verbessern, insbesondere in der Spätphase.
Derzeit besteht große Unklarheit darüber, welche Pflegemaßnahmen, medikamentöse Therapieoptionen, Physiotherapie und andere Maßnahmen für Patienten im späteren Stadium der Parkinson Erkrankung zur Verfügung gestellt werden sollen und können. Häufig ist der Zugang zu unterstützenden Systemen wie Pflegedienste, Tageskliniken, ambulanten Pflegediensten wie spezialisierten „Parkinson-Nurses" oder die spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung dem Patienten und den Angehörigen unbekannt. Aber auch andere Barrieren verhindern eine Inanspruchnahme, wie z.B. Scham oder Mittellosigkeit. Dabei sind gerade in dieser Phase psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten von großer Bedeutung.

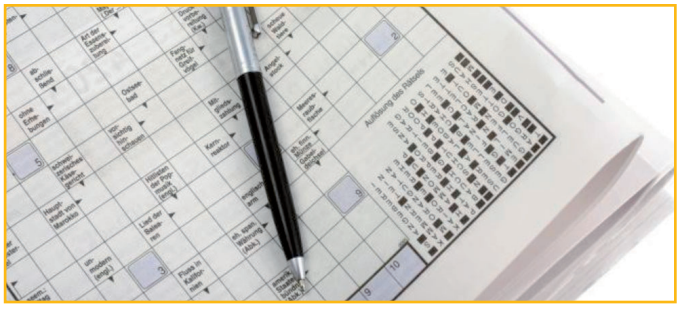
Es ist Ziel der Studie, in einer Querschnittstudie zu untersuchen, in welchem Zustand sich Patienten und Pflegende in der Endphase der Erkrankung in Bayern befinden und wie sie versorgt werden.
Durch diese Studie soll eine Datenbasis und eine Plattform ermittelt werden, um Informationen für eine komplexe Phase der Patienten zu erfassen und die individuellen Notwendigkeiten für die palliative Versorgung zu analysieren. Damit soll eine ausreichende Basis geschaffen werden mit Blick auf die steigende Zahl von Patienten im fortgeschrittenen Erkrankungsalter. Da diese Studie erst Ende 2013 begonnen wurde, ist 2015 noch nicht mit einem Ergebnis zu rechnen.

Thema: „Parkinson und Schluckstörungen"



Mehr als die Hälfte aller Patienten, die an der Parkinson Krankheit leiden, entwickeln im Krankheitsverlauf eine Schluckstörung (= Dysphagie). Das Auftreten einer Schluckstörung hat für die betroffenen Parkinson-Patienten erhebliche Konsequenzen, wie insbesondere Beeinträchtigung der Lebensqualität, Gewichtsverlust bis hin zu Mangelernährung, unzureichende Medikamentenwirkung sowie erhöhtes Risiko für das Auftreten einer Lungenentzündung. Von den Patienten nicht wahrgenommene Schluckstörungen sind häufig bereits im frühen Stadium der Parkinson Krankheit vorhanden. Vor allem im fortgeschrittenen Stadium der Parkinson-Krankheit werden Schluckstörungen von den Patienten dann als ein den Gesundheitszustand schwer beeinträchtigendes Symptom bewertet.
Zur Therapie Parkinson-bedingter Schluckstörungen existieren nur wenige methodisch hochwertige Studien. Es ist Ziel dieses Projektes, in einer randomisierten, kontrollierten und geblindeten Studie zu untersuchen, ob ein vierwöchiges Ausatmungstraining und/oder die transkranielle Gleichstromstimulation der Hirnrinde und/oder die Kombination beider Verfahren zu einer endoskopisch nachweisbaren Verbesserung der Parkinson-bedingten Schluckstörung führt. Dabei sollen nicht nur kurzfristige Effekte unmittelbar nach Abschluss der Therapie, sondern auch langfristige Effekte 3 Monate nach Therapieende evaluiert werden. Zusätzlich soll mit Hilfe der Magnetenzephalographie untersucht werden, ob die therapeutischen Ansätze zu einer Reorganisation der Kontrolle des Schluckaktes in der Hirnrinde führen.
Soweit auch diese Studie ebenfalls erst Ende 2013 begonnen wurde, liegen derzeit noch keine Ergebnisse vor.

Thema: „Neuropsychologische und psychiatrische Untersuchungen bei Morbus Parkinson im Rahmen der DeNoPa Studie



Die DeNoPa Studie der Paracelsus Elena Klinik in Kassel verfolgt die Zielsetzung der Erfassung nicht-motorischer (und hier insbesondere psychiatrischer) Symptome bei Morbus Parkinson und deren Einfluss auf die Lebensqualität zu Beginn der Erkrankung und zur Verbesserung der Frühdiagnose (und -therapie). Ferner sollen im weiteren Verlauf die nicht-motorischen Symptome und Biomarker während der Erkrankung und Validierung von möglichen prognostischen Markern für bestimmte Verläufe der Parkinson-Erkrankung untersucht werden.
Bisher wurden innerhalb von 2 Jahren 159 initial unbehandelte Parkinson-Patienten sowie 110 gesunde Kontrollpersonen klinisch gut charakterisiert und neben vielen anderen Parametern ausführlich neuropsychologisch untersucht.
Im Rahmen der Studie sollen durch die Bereitstellung von finanziellen Mitteln u.a. durch die dPV die 2. Psychologische Nachuntersuchung der in der DeNoPa Studie eingeschlossenen Patienten und der Kontrollgruppe abgedeckt werden.
Die geplante langfristige Untersuchung dieser Beeinträchtigung soll Aufschluss geben, welche Sub-Typen (mit und ohne kognitiver Beeinträchtigung) sich entwickeln werden, d.h., ob und wie die Parkinson Erkrankung unterschiedlich verlaufen wird. Hier stehen vor allem die Beeinträchtigungen des Denkens, der Konzentration, der psychiatrischen Symptome im Vordergrund. Wichtig ist es auch herauszufinden, welche Untersuchungen helfen, diese Sub-Typen frühzeitig zu identifizieren, um langfristig zu klären, welche Behandlungen für welche Patienten optimal sind. Nur so wird es möglich sein, frühzeitig eine individuelle Behandlung auf den Patienten zugeschnitten einzuleiten. Hinsichtlich des Auftretens der psychiatrischen Beschwerden ist es bedeutsam zu klären, welchen langfristigen Verlauf Patienten mit frühzeitig auftretenden psychischen Beeinträchtigungen nehmen. Ebenso auch möglichst frühzeitig Patienten besser zu Klassifizieren und so eine optimale Behandlung zu erreichen.
Bei Baseline konnten 159 Parkinson-Patienten und 110 gesunde, nach Alter, Geschlecht und Bildungsgrad gematchte Kontrollen zwischen 2009 und Anfang 2012 untersucht werden. Erste Folgeuntersuchungen wurden

Anfang 2014 abgeschlossen. Bei 94% der Probanden (147 Patienten und 107 Kontrollen) konnten folgende Testungen durchgeführt werden:
Bei 24 Patienten wurde nach klinischer Folgeuntersuchung eine andere Erkrankung als ein idiopathischer Parkinson angenommen, zusätzlich hatte eine Kontrollperson einen parkinsonähnlichen Ruhetremor entwickelt und wurde in der weiteren Analyse ausgeschlossen.
Die Daten der neuropsychologischen Testung bei Basiserhebung und erster Folgeuntersuchung wurde ausgewertet. Dabei erwies sich keine der neuropsychologischen Tests als hilfreich für die Abbildung der Progression der Parkinson Erkrankung. Bei allen Probanden (Patienten wie Kontrollen) zeigten sich nachlassende Leistungen in allen Domänen. Diese Verschlechterung verlief aber parallel und nicht signifikant deutlicher bei den Patienten. Die Auswertung zeigt, dass sich 30% kognitiv verschlechterten, während 47 kognitiv stabil blieben.

Thema: „Die Rolle des Kolon-Mikrobioms in der Pathogenese und Therapie der Parkinson'schen Erkrankung

Die Pathogenese der Parkinson Erkrankung ist bis heute nicht geklärt. Die aktuelle Anschauung sieht eine Agglomeration des Proteins Alpha-Synuklein als entscheidend für die Entwicklung der pathologischen Veränderungen an. Durch den immunhistochemischen Nachweis von Alpha-Synuklein positiver Ablagerungen, zu denen auch die Lewy-Körper zählen, wird die Erkrankung pathologisch definiert. Die hierzu entstandenen Arbeiten von Braak sind bekannt.
Die vorliegende Studie soll nach endogenen Faktoren suchen, die den mitochondrialen Stoffwechsel in enterischen Nervenzellen und angrenzendem Gewebe negativ beeinflussen. Unter den Faktoren, die für die oxidative Belastung des enterischen Milieus einen entscheidenden Platz einnehmen, spielt die bakterielle Besiedlung des Darmes eine bedeutsame Rolle. Soweit das gastrointestinale Mikrobiom aus einer umfangreichen bakteriellen Gemeinschaft besteht, die wesentlich im unteren Darmbereich angesiedelt ist und symbiotisch mit dem Wirt, also dem Menschen lebt, ist eine entsprechende Untersuchung notwendig. Erst die neuerdings verfügbaren Techniken des Ultra-Deep-Sequencing haben es ermöglicht, das gastrointestinale Mikrobiom in großer Detailliertheit zu beschreiben. Dabei haben sich bereits Assoziationen der Zusammensetzung der Darmflora mit verschiedenen Erkrankungen ergeben.
Ausgehend hiervon soll der Überlegung nachgegangen werden, ob lokale Störungen im Darmmilieu verantwortlich sind für das Entstehen der spezifischen pathologischen Veränderungen des Parkinson Syndroms. Hierbei ist die Analyse individueller Unterschiede des Mikrobioms des Menschen als mögliche Kausalität sinnvoll, um evtl. weitere therapeutische Strategien zu entwickeln.

Derzeit werden die entsprechenden Proben genommen und analysiert. Es ist 2016 mit ersten Ergebnissen zu rechnen.

Thema: „ D - NL - Die Entwicklung eines grenzüberschreitenden ParkinsonNet Versorgungsmodells in der Euregio-Rhein-Waal

Das Parkinson Zentrum Nijmegen (Niederlande) ist ein Kompetenzzentrum für Parkinson-Patienten, in dem Patienten von einem multidisziplinären Behandlungsteam behandelt werden. Dabei wird die Behandlung in einer patientenorientierten Umgebung jeweils auf die spezifischen Bedürfnisse der individuellen Patienten abgestimmt. Experten betrachten die Diagnose im Rahmen einer ärztlichen Zweitmeinung, optimieren die medikamentöse Therapie sowie die Therapie durch die Medizinalfachberufe (Logopäden, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten) und besprechen neurochirurgische Behandlungsoptionen.
ParkinsonNet ist ein regionales Netzwerk von Fachärzten, Pflegekräften und Therapeuten, die über verschiedene Instrumente die Qualität der Versorgung verbessern. ParC-Nijmegen arbeitet eng mit den regionalen ParkinsonNet-Netzwerken zusammen, um eine optimale Patientenversorgung in unmittelbarer Nähe des eigenen Wohnortes zu garantieren. Wie aktuelle Forschungsergebnisse gezeigt haben, wird durch ParkinsonNet die Qualität der Versorgung verbessert und die Zahl der Komplikationen des Krankheitsverlaufs verringert, wodurch gleichzeitig auch der Kostenaufwand insgesamt gesenkt wird.
Das geplante Projekt hat die Entwicklung eines deutsch-niederländischen Versorgungsmodells für die Diagnostik und Behandlung von Parkinson-Patienten in der Euregio Rhein-Waal zum Ziel. Damit baut das Projekt einerseits auf der Infrastruktur und fachlichen Kompetenz auf, die innerhalb von ParC-Nijmegen und Parkinson-Net bereits vorhanden sind und stellt diese auch deutschen Patienten zur Verfügung. Andererseits nutzt das Projekt die spezifische Infrastruktur und transportiert die niederländischen Entwicklungen in die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens. Das Projekt zielt auf die Realisierung eines grenzüberschreitenden Zugangs zur Gesundheitsversorgung ab. Es bezweckt eine Integration des Versorgungsangebotes mit dem Ziel, Parkinson-Patienten unabhängig von Ländergrenzen Zugang zu einer medizinischen Versorgung zu bieten, die auf den

aktuellsten Kenntnisstand bzw. Stand der medizinischen Wissenschaft abgestimmt ist.
Dieses Projekt wird nicht nur von der dPV gefördert, sondern auch von der EU. Zwischenzeitlich hat ein erster Lehrgang für interessierte Physiotherapeuten, die zukünftig im Rahmen dieses Projektes mitarbeiten wollen, stattgefunden. Ein weiterer Lehrgang ist in Planung. Ebenfalls soll nunmehr dieses Projekt in einer Veranstaltung in Oberhausen interessierten Patienten und Angehörigen konkret vorgestellt werden.

Thema: „Parkinson und Narkose"

Im Rahmen dieses Projektes soll die Art, das Ausmaß und die Häufigkeit einer Progression von Morbus Parkinson nach Narkose und nicht-kardio-chirurgischen sowie nicht-neurochirurgischen operativen Eingriffen bei Parkinson-Patienten untersucht werden. Des Weiteren soll geprüft werden, ob zusätzlich eine Verschlechterung der kognitiven Funktionen eintritt.
Kognitive Dysfunktion geht oft mit Morbus Parkinson einher und kann zur weiteren Einschränkung in der Alltagsbewältigung und der Lebensqualität führen. In einem Hypothesen generierten Ansatz soll der dargelegte Sachverhalt in einer prospektiven Studie detailliert analysiert werden. Die hierbei gewonnen Ergebnisse sollen als Grundlage für weitere Studien dienen.
Längerfristiges Ziel dieser Studie ist es, die kognitiven Fähigkeiten von Morbus Parkinson-Patienten nach operativen Eingriffen zu verbessern und entsprechende Versorgungskonzepte zu erarbeiten.
Soweit wir diese Studie im November 2014 einem größeren Kreis unserer Mitglieder und interessierten Personen vorgestellt haben, haben wir eine Vielzahl von Zuschriften und Rückfragen erhalten. Hierfür möchten wir uns an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich bedanken.
Derzeit wird zusammen mit dem Studienleiter das genaue Design dieser Studie diskutiert, um eine größtmögliche Verbesserung für Parkinson-Patienten zu erreichen. Es ist damit zu rechnen, dass die Studie Ende 2015 Anfang 2016 begonnen wird.

Thema: Die Kontrolle als Schlüsselfunktion der Blasenschwäche bei Patienten mit Morbus Parkinson
Von Parkinson-Patienten als besonders belastend und den Alltag einschränkend wird häufig eine Blasenfunktionsstörung empfunden, die sich z.T. schon im frühen

Stadium in einer Drangsymptomatik äußert, die wenig medikamentös beeinflussbar ist und kaum kontrolliert werden kann. Aus der Literatur wird deutlich, dass bei Parkinson-Patienten das Risiko, an einer Störung der Blasenfunktion zu leiden, doppelt so hoch ist wie bei gesunden Personen vergleichbaren Alters. Häufig wird die Störung der Blasenfunktion bei Parkinson-Patienten durch einen vermehrten Harndrang ausgelöst, der als überaktive Tätigkeit der Blase interpretiert wird und sich u.a. durch häufiges nächtliches Wasserlassen äußert, aber auch tagsüber dazu führt, dass Patienten kurz vor der Toilette das Wasser kaum noch halten können. Ca. 27 - 39% der Parkinson-Patienten berichten von einem vermehrten Harndrang bis hin zur Inkontinenz. Dabei wird unter dem Begriff Harninkontinenz der Verlust der Fähigkeit verstanden, Urin in der Harnblase zu speichern und Ort und Zeitpunkt der Entleerung selbst zu bestimmen. Bei Parkinson-Patienten spricht man aufgrund des starken Harndrangs von einer „Dranginkontinenz". Das Risiko, an einer Harninkontinenz zu leiden, ist bei Demenzpatienten um ein Vielfaches höher als in der Normalbevölkerung. In Deutschland sind ca. 30% der Parkinson-Patienten von einer Demenz betroffen und ca. 80% aller Parkinson-Patienten entwickeln nach 10 Jahren ihrer Parkinson Erkrankung eine Demenz. Eine erste Studie weist darauf hin, dass Einschränkungen in der geistigen Leistungsfähigkeit - die s.g. kognitiven Störungen - und Demenz mit dem Auftreten der Harninkontinenz im Zusammenhang zu stehen scheinen.
Die hier geförderte Studie soll die Art und Schwere der kognitiven Einschränkungen mit der Art der Schwere der Drangsymptomatik und - inkontinenz bei Morbus Parkinson in Beziehung setzen.
Ziel dieser Studie ist es, die Charakteristika einer Subgruppe von Parkinson-Patienten mit Dranginkontinenz insbesondere im Hinblick auf kognitive und emotionale Veränderungen zu identifizieren, bei denen die Störungen der Blasenfunktion nicht durch andere medizinische Ursachen hervorgerufen werden.
Basierend auf den Ergebnissen dieser Vorstudie ist die Konzeption eins neuropsychologisch-verhaltensorientierten Trainings geplant. Dieses soll gezielt auf die in dieser Studie identifizierten kognitiven und emotionalen Parameter einwirken, mit dem Ziel, nicht nur die kognitiven Fähigkeiten der Patienten sondern auch Symptome der Harninkontinenz zu verbessern.
Soweit diese Studie 2014 bewilligt wurde, wird in diesem Jahr mit dem Studienbeginn gerechnet.

12. Deutsche Parkinson Stiftung – Hans Tauber

Um Schwankungen in der Mittelbeschaffung zur Förderung der Forschung auszugleichen und um eine solide Planungsgrundlage für den Haushalt der dPV zu erreichen, hat die dPV als Selbsthilfeorganisation im Jahre 2000 eine Stiftung gegründet mit dem Ziel, durch die Bereitstellung von Geldern die Forschungsförderung des Verbandes einerseits zu verbessern und andererseits auch eine feste Planungsgrundlage zu schaffen.

Zentrale Aufgabe dieser Stiftung ist es, die nationale und internationale medizinische Forschung auf dem Gebiet der Bewegungsstörungen zu fördern.

Die Mittel, die die Stiftung hierfür zur Verfügung stellen kann, ist abhängig von der Zinsentwicklung auf den internationalen Märkten. Soweit seit einigen Jahren die Zinsen auf einem historischen Tief verharren, sind die finanziellen Ressourcen, die die Stiftung aus ihrem Stiftungskapital erwirtschaften kann, kontinuierlich gesunken.
Es ist erklärtes Ziel, durch eine Erhöhung des Stiftungskapitals (Zustiftungen) die Basis für die weitere Forschungsförderung der dPV zu verbessern.

An dieser Stelle soll den vielen Spendern, die die Deutsche Parkinson Stiftung bedacht haben, ausdrücklich gedankt werden. Wir hoffen, dass es mit Ihrer Hilfe gelingen wird, eine solide Basis für die weitere Arbeit zu schaffen. Das Stiftungskapital zum 31. Dezember 2014 betrug rd. 2.4 Millionen Euro.
Auch die Stiftung wird mit ihren Mitteln speziell nur solche Projekte fördern, die mangels Interesse schnell von einer Förderung seitens der Industrie und/oder der öffentlichen Hand ausgeschlossen sind.
Dies sind in der Regel Projekte, die das tägliche Leben der betroffenen Patienten besonders beeinträchtigen. Dazu zählen Probleme der ambulanten und klinischen Behandlung, der Diskriminierung der Betroffenen am Arbeitsplatz oder aber neue Behandlungsansätze.

Ferner will die **„Deutsche Parkinson Stiftung – Hans Tauber“** die breite Öffentlichkeit über die Parkinson Erkrankung oder den Krankheitsverlauf aufklären, um die Erkrankung früher zu diagnostizieren und zu therapieren. Die Mittel, die hierfür zur Verfügung gestellt werden, stammen ausschließlich aus Erträgen des Stiftungsvermögens und einzelner Spenden.

Bitte helfen Sie mit, Patienten und Angehörigen bei der Bewältigung der Krankheit durch die finanzielle Unterstützung der Deutschen Parkinson Stiftung - Hans Tauber.

13. Verbandsentwicklung

2012 wurde auf der Delegiertenversammlung die zwischenzeitlich neuformulierte Satzung der dPV verabschiedet. Damit konnte einvernehmlich eine neue Grundlage für die Arbeit des Verbandes definiert werden. Die „Initiative Parkinson“, die bereits im letzten Jahr vorgestellt wurde, war dabei Ausdruck der Bemühungen des Verbandes, die Zwecke und Aufgaben der dPV neu zu formulieren und dem Zeitgeist anzupassen.
2014 wurde dann erfolgreich auf der Bundesdelegiertenversammlung eine diesen Erfordernissen angepasste Geschäftsordnung verabschiedet, die die Zusammenarbeit der einzelnen Gliederungen der dPV regelt.
Der 2013 neugewählte Vorstand hat 2014 erfolgreich seine Arbeit aufgenommen. Auch die Neumitglieder des Vorstandes in der Person von Frau Schröder-Lade und Frau Kusserow haben sich in die Arbeit integriert.
Personelle Änderungen im Beirat der dPV haben ebenfalls dazu beigetragen, besser als in der Vergangenheit äußere Impulse aus der Mitgliedschaft aufzunehmen und in die Projektplanungen einzubeziehen.

Dennoch muss festgestellt werden, dass diese positiven Entwicklungen nicht dazu beigetragen haben, die Mitgliederentwicklung der dPV positiv zu beeinflussen. Vielmehr hat sich die Tendenz weiterhin gefestigt, dass die dPV zahlreiche Mitglieder aus der Gründerzeit verliert. Dies war auch im Kalenderjahr 2014 der Fall. Ausschlaggebend ist dafür das Durchschnittsalter der Mitglieder der dPV. Die Auswertung aller Datensätze von Mitgliedern, die uns ihr Geburtsdatum zur Verfügung gestellt haben zeigt dies deutlich.

Das Durchschnittsalter eines Mitgliedes beträgt 73,42 Jahre.
Hinsichtlich der Altersgruppenverteilung sind:

- 599 Mitglieder (= Patienten und Angehörige) unter 50 Jahre,
- 1.329 im Alter zwischen 50 - 60 Jahre,
- 3.653 zwischen 60 und 70 Jahre,
- 10.040 zwischen 70 und 80 Jahre,
- 4.265 zwischen 80 und 90,
- 377 zwischen 90 und 100 und immerhin
- 3 Mitglieder über 100 Jahre.

(Stand 09. Januar 2015)

2014 musste der Verlust von rd. 2.249 Mitgliedern verzeichnet werden, die entweder verstorben oder aber aus sonstigen Gründen die Mitgliedschaft gekündigt

haben. Dieser Verlust konnte nur teilweise ausgeglichen werden, soweit 2.177 Personen als Neumitglieder bei der dPV begrüßt werden konnten.
Auch das geänderte Informationsverhalten der dPV, z.B. die Bereitstellung von niederschwelligen Angeboten, (z.B. Telefon-Hotline), Internet trägt nicht dazu bei, die Akzeptanz der dPV gerade bei jüngeren Mitgliedern zu steigern. Vielmehr setzt sich die Tendenz, sich im Internet zu informieren und auszutauschen, fort. Diese Entwicklung macht es der dPV wie vielen anderen Selbsthilfeorganisationen zunehmend schwieriger, ehrenamtlich tätige Leiter für örtliche Selbsthilfegruppen zu finden oder neue Gruppen zu gründen. Dies beeinträchtigt zunehmend die Arbeit der dPV.
Die Bereitschaft, sich ehrenamtlich zu engagieren, ist zwar weiterhin in der breiten Öffentlichkeit vorhanden. Die damit notwendige verbundene Langfristigkeit wird jedoch von vielen Menschen negativ betrachtet. Die Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren wollen, sind heute nur noch bereit, sich kurzfristig im Rahmen eines bestimmten Projektes zu engagieren.
Besonders beeinträchtigt diese Entwicklung die Situation von Jungerkrankten und neu diagnostizierten Patienten. Die Akzeptanz, sich der dPV anzuschließen bzw. Mitglied zu werden, ist deutlich reduziert. Auch die in der jüngeren Vergangenheit neu geschaffenen Projekte und Seminare haben z. Zt. noch nicht dazu geführt, eine verbesserte Bereitschaft zur Mitgliedschaft in der dPV zu erreichen.

Dennoch hofft der Vorstand, dass die verschiedenen Aktivitäten gerade im Bereich der Jungerkrankten mit dazu beitragen können, diese Gruppe von Patienten und deren Angehörige an die dPV zu binden.
In den letzten 9 Jahren hat sich die Gesamtzahl der Mitglieder wie folgt entwickelt:

31. Dezember 2006	23.490 Mitglieder
31. Dezember 2007	22.037 Mitglieder
31. Dezember 2008	22.571 Mitglieder
31. Dezember 2009	22.680 Mitglieder
31. Dezember 2010	22.300 Mitglieder
31. Dezember 2011	22.820 Mitglieder
31. Dezember 2012	22.702 Mitglieder
31. Dezember 2013	22.042 Mitglieder
31. Dezember 2014	21.970 Mitglieder

Erneut konnte damit ein Rückgang der Mitgliederzahl im 3. Jahr in Folge nicht verhindert werden. Dennoch hoffen wir, durch die Einbeziehung von Patienten und Angehörigen sowie durch weitere geplante Aktionen Anreize zu setzen, um die Anzahl der Neumitglieder ausbauen zu können und den Fortbestand der dPV sicherzustellen.

In diesem Zusammenhang wird immer wieder die Frage aufgeworfen, was passiert mit meinem Mitgliedsbeitrag?
Für viele Mitglieder ist es selbstverständlich, Hilfestellung bei der Bewältigung ihrer Erkrankung oder der Sicherung der Lebensqualität zu bekommen. Dass dies mit Aufwendungen, insbesondere finanziellen Mitteln verbunden ist, ist für viele nicht immer hinreichend deutlich.
Bezogen auf die Jahresberichte 2010, 2011 und 2012 haben wir bereits versucht, die Verwendung der Mitgliedsbeiträge darzustellen. Dies soll auch in diesem Bericht geschehen.
Soweit die dPV am **31. Dezember 2014** einen **Mitgliederstand von 21.970 Mitgliedern** hatte, werden hiervon die unterschiedlichsten Arten einer Mitgliedschaft umfasst. Dies betrifft sowohl das vollzahlende Mitglied bis hin zu dem aus sozialen Gründen von der Beitragszahlung freigestellten Mitglied.
Dieser letztgenannte Anteil hat sich in den zurückliegenden Jahren, schon alleine durch den starken Anstieg der Pflegekosten, kontinuierlich zugenommen.
Das Beitragsaufkommen **im Jahre 2014 betrug 911.699,67 Euro (rd. 9.000 Euro unterhalb des Beitragsaufkommens im Jahre 2013).** Daraus ergibt sich ein Durchschnittsbeitrag von **41,50 Euro pro Mitglied.**

Dieser Beitrag ist 2014 wie folgt verwendet worden:

Beitragsrückerstattung an die Regionalgruppen	13,69 Euro/Person
Landesverbände, Landesbeauftragte	
Beitragszahlungen der dPV an Dachverbände	0,36 Euro/Person
Versicherungen für Mitglieder der dPV	0,62 Euro/Person
Mitgliederzeitschrift 4xjährlich (Versandkosten)	8,01 Euro/Person
Kosten Infomaterial/Öffentlichkeitsarbeit	
Schulung von Regionalleitern auf Landesebene	1,17 Euro/Person
Jährliche Bundesdelegierten-versammlung	3,14 Euro/Person
Forschungsförderung	14,58 Euro/Person
Parkinson-Informations-Telefon (24Std. Hotline)	2,32 Euro/Person
Rückstellung für bewilligte Forschungsprojekte	23,95 Euro/Person
Zuschussverteilung an Regionalgruppen	1,29 Euro/Person
Allgemeine Kosten	1,89 Euro/Person
Gesamtsumme der Verwendung des jährlichen Mitgliedsbeitrages	**71,02 Euro/Person**

Die Entwicklung im Rahmen des Beitrages zeigt deutlich, dass die Mitgliedsbeiträge alleine nicht ausreichen, dauerhaft die Arbeit der dPV sicherzustellen. Vielmehr sind Spenden, Sponsoring und zweckgebundene Spenden weiterhin dringend notwendig, um auch zukünftig die Aufgaben der dPV sicherzustellen.

Dies umso mehr, soweit die Anforderungen an die dPV immer weiter steigen. Durch den Wegfall des Sponsorings der Mitgliederzeitschrift, gestiegene Versicherungsbeiträge, verringerte Zuschüsse und Einkünften aus Erbschaften wird es ein Hauptanliegen des Vorstandes der dPV sein, die finanzielle Basis sicherzustellen.

14. Finanzen / Einnahmen

Die Darstellung der finanziellen Situation eines Verbandes stößt auf ein besonderes öffentliches Interesse. Besonders in Zeiten, in der von allen Seiten Transparenz gefordert wird, muss ein Verband diesen berechtigten Anspruch erfüllen können.

Dritte Seiten haben wiederholt die Forderung an die dPV gestellt, ein Spendensiegel, wie es z.B. vom „Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen" (DZI) verliehen wird, zu beantragen. Wie bereits dargestellt, hat die Bundesdelegiertenversammlung 2010 als das oberste Organ der dPV diese Frage ausführlich erörtert.

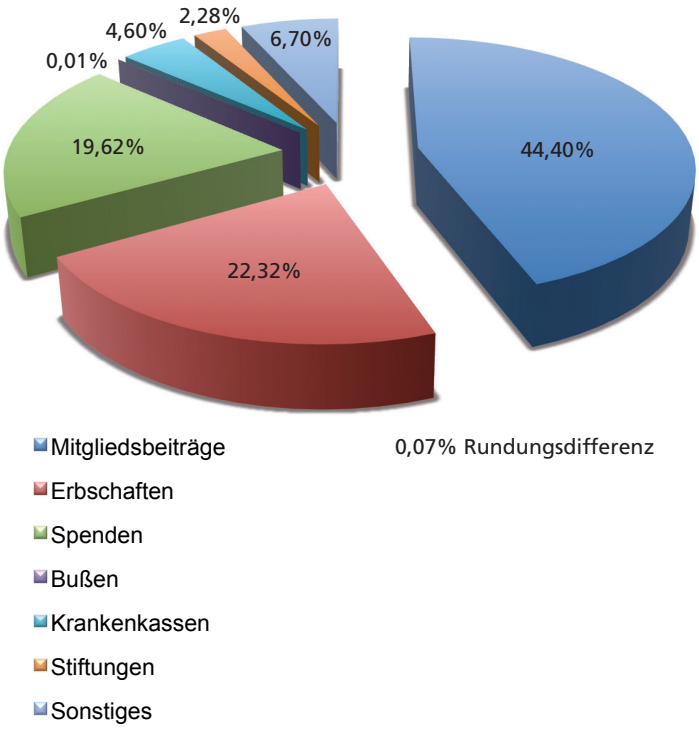
Ausschlaggebendes Kriterium für den Verzicht der Beantragung dieses Siegels sind die hiermit verbundenen Kosten. Die eingesparten Gelder sollten aus Sicht der Teilnehmer der Bundesdelegiertenversammlung 2010 vorrangig besser dafür verwendet werden, andere Aufgaben und Ziele der dPV unterstützen zu können.

Dennoch wollen wir gegenüber der Mitgliedschaft die notwendige Transparenz sicherstellen. In Anlehnung an die Kriterien des DZI für Werbe- und Verwaltungsausgaben Spenden sammelnder Organisationen stellen wir die für das Kalenderjahr 2014 verbuchten Einnahmen und Ausgaben ausführlich dar.
Dabei weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass die nachstehenden Angaben auf dem Ergebnis des vorläufigen Jahresabschlusses 2014 beruhen.

Der Jahresabschluss 2014 wird noch durch eine von der Bundesdelegiertenversammlung 2014 festgelegten Steuer- und Wirtschaftsprüfungsgesellschaft <u>geprüft und testiert und kann in den einzelnen Ergebnissen untereinander abweichen.</u>

Vor diesem Hintergrund haben wir uns bemüht, die Einnahmen sowohl grafisch wie auch nummerisch für Sie darzustellen.

<u>Einnahmen 2014</u>



Die Einnahmen der dPV beliefen sich 2014 auf rd. 2.053.458,29 Euro.

Im Hinblick auf das Ergebnis von 2013 stellt dies **erneut eine Mindereinnahme** von rd. 264.959 Euro dar. Damit haben sich in den letzten Jahren die Einkünfte kontinuierlich verringert, was deutlich die zunehmenden Schwierigkeiten der dPV dokumentiert.
Dennoch ist es 2014 Vorstand und Geschäftsführung gelungen, die Arbeit des Verbandes auf ein sicheres finanzielles Fundament zu stellen. Die Mitgliedsbeiträge von rd. 911.699,67 Euro (= 44,40 %) der Gesamteinnahmen stellen dabei die wichtigste Einzelposition im Haushalt dar und unterstreichen die Bedeutung, die der Arbeit des Verbandes in Zukunft hinsichtlich der Gewinnung von Neumitgliedern zukommt.

Weitere wichtige Einzelpositionen waren Spenden, die uns mit und ohne Zweckbestimmung zugeleitet wurden. Diese Zuwendungen in Höhe von **rd. 402.914,35 Euro (= 19,62 %)** zeigen, dass in Zeiten der wirtschaftlichen Konsolidierung und einer nahezu bestehenden Vollbeschäftigung eine große Bereitschaft besteht, die transparente Politik des Bundesverbandes und die vielfältigen Bemühungen im Rahmen der Forschungsförderung finanziell zu unterstützen. Die Verwendung dieser Gelder für Forschungsbemühungen, die zeitnah Parkinson-Patienten bei der Krankheitsbewältigung helfen sollen, ist hierfür offensichtlich ein nach wie vor wichtiges Kriterium.

Allen Spendern danken wir auf diesem Wege noch einmal nachdrücklich für die großzügige finanzielle Unterstützung unserer Arbeit.

Der kontinuierlichen Information über die Arbeit innerhalb unseres Verbandes ist es sicherlich auch zu verdanken, dass Mitglieder, aber auch Außenstehende, in Form von letztwilligen Verfügungen die dPV im zurückliegenden Kalenderjahr bedacht haben.
458.423,04 Euro (= 22,32%) zeigen, dass die Arbeit der dPV anerkannt und geschätzt wird.

Dies ist in erster Linie den vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern in den einzelnen Gruppen zu verdanken. An dieser Stelle daher noch einmal die ausdrückliche Anerkennung des Bundesvorstandes und der Geschäftsführung.

Auch die Bereitschaft der Krankenkassen, im Wege der Selbsthilfeförderung Projekte der dPV zu unterstützen, war hoch. Im Wege der Pauschal- und Projektförderung wurden der dPV im zurückliegenden Kalenderjahr rd. **95.111,20 Euro (= 4,6%)** projektgebunden und/oder allgemein zur Verfügung gestellt. Gerade insbesondere hinsichtlich der projektgebundenen Gelder ist damit stets ein hoher Verwaltungsaufwand verbunden, was die Organisation von Seminaren und/oder Broschüren betrifft. Dennoch soll versucht werden, neutrale und patientenorientierte Informationsmaterialien weiterhin zur Verfügung zu stellen.

Neue Ratgeber und das Seminar für Jungerkrankte konnten u.a. mit dieser Hilfe der verschiedenen gesetzlichen Krankenversicherungen/Rentenversicherung realisiert werden. **Auch hierfür noch einmal unseren allerherzlichsten Dank!**

Von Stiftungen etc. sind uns **46.843,28 Euro (= 2,28%)** zugewendet worden. Auch hier dürfen wir uns bei den jeweiligen Stiftungsvorständen und deren hauptamtlichen Kräften ganz herzlich bedanken!

Vorstand und Geschäftsführung danken noch einmal allen ehrenamtlichen Mitarbeitern der dPV, aber insbesondere allen Spendern und Förderern für diese Unterstützung.

Zudem erzielten wir sonstige Einnahmen in Höhe von **138.016,75 Euro (= 6,70%)** und eine Geldbuße in Höhe von **450 Euro (= 0,01%).**

15. Finanzen / Ausgaben

Soweit im Rahmen der Einnahmen bereits auf die Sensibilität der Angaben hingewiesen wurde, gilt dies besonders für die Ausgaben. Dabei ist es immer wieder mit großen Schwierigkeiten verbunden, die Art und Weise der Ausgaben umfassend darzustellen. Naturgemäß werden hierzu in der jährlichen Bundes-Delegiertenversammlung viele Einzelfragen gestellt. Platz und Umfang dieser Darstellung erlauben es häufig nicht, alle individuellen Positionen einzeln darzustellen. Dies ist dem Wirtschaftsprüfungsbericht vorbehalten.

Im Hinblick auf die Unterschiedlichkeit der Definition und Zuordnung von Ausgaben dürfen wir auf die Darstellung des DZI für „Werbe- und Verwaltungsausgaben spendensammelnder Organisationen“ hinweisen.

Das DZI bemüht sich fortlaufend, im Sinne bestmöglicher Transparenz Definitionen für Werbe- und Verwaltungskosten zu erstellen, um nicht nur eine Vergleichbarkeit verschiedener Organisationen mit unterschiedlichen Strukturen zu ermöglichen, sondern auch um eine Arbeitshilfe für Verbände zu geben.

In der Ausarbeitung dieser Definition weist dabei das DZI auf folgendes hin:

„Werbe- und Verwaltungsausgaben – notwendig und sinnvoll“

Das DZI ermittelt den Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben als einen Indikator für die Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit einer spendensammelnden Organisation.

Der vom DZI als maximal vertretbar erachteter Anteil beträgt 35%. Einen darüber liegenden Prozentsatz wertet das DZI als „nicht vertretbar“. Unterhalb der Höchstgrenze verwendet das DZI in den von ihm veröffentlichten Auskünften folgende Einstufungen:

Unter 10%	niedrig,
10% - unter 20%	angemessen,
20% - 35%	vertretbar.

1. Projektausgaben
Die Projektausgaben dienen unmittelbar der Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke.
1.1 Projektförderung
Die Ausgaben für Projektförderung umfassen neben den unmittelbaren satzungsgemäßen Ausgaben für Projekte, Programme, Dienstleistungen und Einrichtungen (einschl. projektinterner Verwaltung) auch entsprechende Ausgaben für Projekt- und Koordinationsbüros sowie für die satzungsgemäße Unterstützung anderer Organisationen und Projektträger.
1.2 Projektbegleitung
Die Projektbegleitung beinhaltet neben der Betreuung der Projekte die der Projektförderung vorgestellten und nachgelagerten Tätigkeiten bei der betreffenden Organisation. Darunter fallen vor allem die Vorbereitungen und Auswahl geeigneter Projekte, die Prüfung von Unterstützungsanträgen, das Controlling, die Revision und die Evaluierung der Projekte.
1.3 Kampagnen-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit
Kampagnen-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit bezweckt die Schaffung von öffentlicher Aufmerksamkeit und öffentlichem Bewusstsein und muss in der Satzung als eigenständiger Zweck verankert sein, um bei der

Ausgabenabgrenzung den Ausgaben für Werbung und allgemeiner Öffentlichkeitsarbeit unterschieden werden zu können. Die vermittelnden Inhalte müssen dabei über allgemeine Öffentlichkeitsarbeit hinausgehen.

2. Werbe- und Verwaltungsausgaben

Werbe- und Verwaltungsausgaben sind Ausgaben, die mittelbar der Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke dienen.

2.1 Ausgaben für Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit

Die Ausgaben für Werbung umfassen die Ausgaben zur Beschaffung insbesondere von Geldspenden, Sachspenden, Mitgliedsbeiträgen, Fördermitgliedsbeiträge, Bußgelder, Erbschaften, Nachlässen, Schenkungen, öffentlichen Mitteln sowie Zuwendungen von anderen Organisationen und Unternehmen.

Zur allgemeinen Öffentlichkeitsarbeit zählen insbesondere die Ausgaben zur Selbstdarstellung, Imagearbeit, Kurzinformationen über Notlagen und geplante Maßnahmen, Projektberichterstattung und Rechenschaftslegung.

2.2 Verwaltungsausgaben

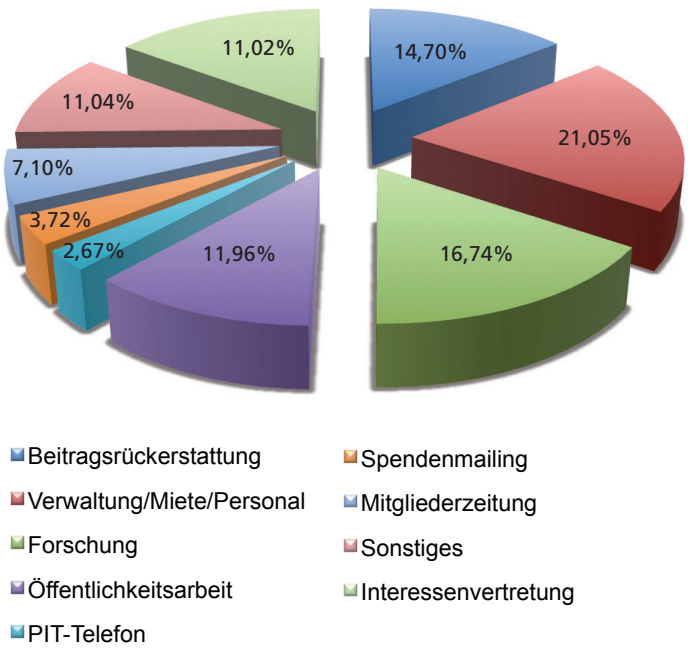
Verwaltungsausgaben beziehen sich in erster Linie auf die Organisation als Ganzes und gewährleisten die Grundfunktionen der betrieblichen Organisation und des betrieblichen Ablaufs.

Die hauptsächlichen Bereiche sind Leitungs- und Aufsichtsgremien, Finanz- und Rechnungswesen sowie Personalverwaltung und Organisation.

„s. Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) Stand Juni/2006)

Unter Berücksichtigung dieser Vorgaben des DZI haben wir uns bemüht, die Ausgaben der dPV im Kalenderjahr 2014 auf der Grundlage des vorläufigen Haushaltsabschlusses darzustellen.

Ausgaben 2014



Die Gesamtausgaben der dPV beliefen im Kalenderjahr 2014 sich auf **1.913.341,86 Euro.**

Damit ist es der dPV gelungen, mit einen positiven Ergebnis das Kalenderjahr abzuschließen.

Viele Mitglieder kommen in Kontakt mit der dPV über die Zugehörigkeit zu einzelnen Gruppen. Wie wichtig diese Gruppen hierbei für die persönliche Krankheitsbewältigung bzw. die Sicherung der Lebensqualität sind, erleben Sie persönlich. Damit bilden die Gruppen das Fundament für die Struktur der dPV. Ein großer Teil der eingenommenen Beiträge, wie wir sie bereits dargestellt haben, fließen in Form von Beitragsrückerstattungen an die Gruppen, Landesverbände, Landesbeauftragte zurück. Dieser Teilbereich der Aufwendungen belief sich 2014 auf **283.825,27 Euro (= 14,70%)** der Gesamtaufwendungen.

Obwohl bereits mehrfach erwähnt, möchten wir uns an dieser Stelle noch einmal bei den vielen ehrenamtlichen Leitern und Helfern ausdrücklich und nachhaltig bedanken. Nur durch ihre Mithilfe können die vielfältigen Aufgaben der dPV umgesetzt werden.

402.731,59 Euro (= 21,05%) unserer Gesamtausgaben in Höhe von 1.913.341,86 Euro sind in den Bereich der Verwaltung und für hauptamtliches Personal zur Verfügung gestellt worden. Dabei handelt es sich um Mietzinszahlungen, Personalkosten sowie die mit dieser Arbeit verbundenen Materialien und technischen Geräte.

Für die Interessenvertretung wurden **210.850,27 Euro (= 11,02%)** aufgewendet und für Sonstiges, wie z.B. Eigenanteile an Projekten, Parkinson-Informations-Telefon, Abschreibungen und Aufwendungen für die Steuerberatung wurden **211.324,50 Euro (11,04%)** ausgegeben.

Öffentlichkeitsmaßnahmen wie z.B. zur Aufklärung der Öffentlichkeit und zur Beratung und Information von Betroffenen und Angehörigen Charity Video Award erforderten 2014 **228.896,36 Euro (11,96%)**

Für die Forschung, die nach wie vor für viele Mitglieder unseres Verbandes einen hohen Stellenwert hat, wurde insgesamt **320.247,30 Euro (= 16,74%)** eingesetzt.

Damit wurden für diesen Teil der Ausgaben der dPV im abgeschlossenen Kalenderjahr rd. 100.000 Euro mehr ausgegeben als 2013. Derzeit sind für verschiedene Projekte rd. 523.000 Euro zurückgestellt worden.

Für das Parkinson-Informations-Telefon (PIT) fielen **51.000 Euro (= 2,67%)** an, für Spendenmailing entstanden Kosten in Höhe von **71.267,72 Euro (= 3,72%).**

Soweit nunmehr die Mitgliederzeitung ohne Generalsponsor finanziert werden musste, entstanden hierfür Kosten in Höhe von

135.891,89 Euro (= 7,10%). Diese Kostenposition wird, wie bereits 2013 dargestellt, eine zukünftige feste Position im Rahmen der Ausgabenrechnung darstellen.

Damit ist es trotz vielfältiger Schwierigkeiten der dPV auch im Kalenderjahr 2014 gelungen, wenn auch nur minimal einen Überschuss zu erzielen. Wir hoffen, auch im Hinblick auf die weitere Förderung von dritter Seite, dass wir das Verhältnis von Einnahmen und Ausgaben mit der notwendigen Transparenz darlegen konnten. Insgesamt zeigt der Jahresbericht, dass die Arbeit der dPV zwar von Schwierigkeiten geprägt ist, dass es aber Vorstand und Geschäftsführung gelungen ist, durch ihre Arbeit Betroffene und Angehörige nachhaltig zu unterstützen.

16. Förderer und Sponsoren

Der Vorstand und die Geschäftsführung der Deutschen Parkinson Vereinigung bedankt sich bei allen Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr unterstützt haben. Zusätzlich gilt der besondere Dank den langjährigen, wie auch den neugewonnen Fördermitgliedern für deren Beiträge, die zur Finanzierung unserer Arbeit zugunsten parkinsonerkrankter Menschen und deren Angehörige zur Verfügung gestellt werden.

Folgende Institutionen und Unternehmen haben sich hierbei für die dPV engagiert:

Aktion Mensch
AOK Bundesverband
Bundesknappschaft
Glücksspirale
Hertie Stiftung
Kaufmännische Krankenkasse KKH
Techniker Krankenkasse, TK
Glaxo Smith Kline GmbH & Co.
Norgine GmbH
Orion Pharma GmbH
Teva Pharma GmbH
UCB

Gremien 2014

Vorstand des Bundesverbandes

Kaminski,	Magdalene
Braatz,	Ulrike
Nützenadel,	Ursula
Karlsson-Hammer,	Karin
Hofmeister,	Renate
Bardelmann,	Josef
Hoch,	Walter
Kusserow,	Krystina
Schröder-Lade,	Sylvia

Vorstandsbeirat

Sengstacke,	Iris
Renesse,	Dr. Margot, von
Kunze,	Jürgen
Betzel,	Heinrich

Ärztlicher Beirat

Berg,	Frau Prof. Dr. Daniela
Greulich,	Prof. Dr. Wolfgang
Ceballos-Baumann,	Prof. Dr. Andres
Jörg,	Prof. Dr. Johannes
Jost,	Prof. Dr. Wolfgang
Nikkhah,	Prof. Dr. Guido
Reichmann,	Prof. Dr. Heinz

Psychologischer Beirat

Annecke,	Dipl.-Psych. Renate
Ellgring,	Prof. Dr. Heiner
Kaiser,	Dipl.-Psych. Walter
Leplow,	Prof. Dr. Bernd
Ringendahl,	Dr. phil. Hubert
Trautmann,	Dr. Ellen

Arbeitskreis Forschungsförderung

Ulm,	Dr. Gudrun
Thümler,	Prof. Dr. Reiner
Jörg,	Prof. Dr. Johannes
Schneider,	Prof. Dr. Eberhard
Leplow,	Prof. Dr. Bernd
Kaminski,	Magdalene
Mehrhoff,	Friedrich-Wilhelm

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.
Bundesverband

Moselstraße 31 • 41464 Neuss

Telefon: 0 21 31 / 7 40 27 0
Telefax: 0 21 31 / 4 54 45
E-Mail: info@parkinson-vereinigung.de
www.bundesverband@parkinson-mail.de