



Info-Zenter Demenz

Konzept

(von der Plattform für Zusammenarbeit bestätigte
Aktualisierung, 1. Februar 2022)

Inhaltsverzeichnis

1. Das Info-Zenter Demenz	2
1.1. Initiative und Hintergrund	2
1.2. Vision und Umsetzung	2
1.3. Werte	3
2. Die Missionen und Zielgruppen des IZD	3
2.1. Die Missionen des IZD	3
I. Sensibilisierung (pro-aktiv, außer Haus)	3
II. Information (pro-aktiv, in und außer Haus)	4
III. Orientierung (reaktiv, vorwiegend intra-muros)	4
2.2. Die Zielgruppen des IZD	5
3. Governance	6
3.1. Aufsichtsführendes Ministerium	6
3.2. Delegation der Verwaltung des IZD an eine Verwaltungsstelle	6
3.3. Plattform für Zusammenarbeit	6
3.4. Lenkungsausschuss	6
3.5. Organigramm	7
4. Ressourcen	7
4.1. Finanzielle Ressourcen	7
4.2. Team des IZD	7

1. Das Info-Zenter Demenz

Das Info-Zenter Demenz (IZD) ist die nationale Informationsstelle für alle Fragen rund um das Thema Demenzerkrankungen.

1.1. Initiative und Hintergrund

Das IZD ist eine der Initiativen, die aus dem Nationalen Aktionsplan Demenzerkrankungen¹ von 2013 hervorgegangen sind.

Eine der festgehaltenen Maßnahmen in diesem Aktionsplan bestand darin, *„den Informations-, Orientierungs- und Beratungsbedarf der Betroffenen und ihres familiären Umfelds zu ermitteln und die Akteure zu bestimmen, die zur Erfüllung dieses Bedarfs erforderlich sind, wobei die vorhandenen Mittel/Strukturen zu berücksichtigen sind“*².

Das Ziel bestand darin, *„über einen strukturellen Akteur/ein neutrales System zu verfügen, der/das für Orientierung und Beratung zuständig ist und dessen/deren Aufgabe es ist, kranke Menschen und ihr familiäres Umfeld (psychologisch und organisatorisch) bei der Organisation einer zeitlich koordinierten Versorgung zu unterstützen, einschließlich einer informierten Beratung über die verfügbaren Mittel, die es ermöglichen, Lebensentscheidungen zu treffen und Vorsorge zu treffen“*.

Eine zweite Maßnahme des Aktionsplans war die *„Zugängliche Information und Dokumentation“* mit dem Ziel, *„über öffentlich zugängliche Informationen und Dokumentationen zu verfügen, die über alle Formen von Demenzerkrankungen und die bestehenden Betreuungsangebote informieren. Maximal von der Nutzung neuer Technologien und Kommunikationsmittel profitieren“*.

Eine dritte Maßnahme des Aktionsplans war die *„Sensibilisierung pflegender Angehöriger für bestehende Entlastungsmöglichkeiten und Überlegungen zu neuen Möglichkeiten der Primär- und Sekundärprävention“*, mit dem zu erreichenden Ziel einer *„besseren Prävention des Gesundheitszustands pflegender Angehöriger“*.

Unter der Initiative des Ministeriums für Familie und Integration öffnete das IZD im November 2016 seine Türen.

1.2. Vision und Umsetzung

Gemäß dem Aktionsplan sollte das Informationszentrum ein **neutraler Akteur** sein, der nicht direkt an der Erbringung von Pflege- und Gesundheitsdienstleistungen beteiligt ist :

„Anmerkung: Die Diskussion über die Schaffung eines für die Beratung und Information zuständigen Akteurs wurde in drei Arbeitsgruppen (1.1., 1.2. und 2.4.) geführt. Es wurde als unerlässlich erachtet, über einen Akteur zu verfügen, der nicht direkt und/oder unmittelbar an der Umsetzung von Leistungen

¹ <https://sante.public.lu/fr/politique-sante/plans-action/plan-maladies-dementielles-2018/index.html>

² Siehe Seite 40 und 41 des Nationalen Aktionsplans <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-dementielles/plan-national-maladies-dementielles.pdf>

*zugunsten der kranken Person beteiligt ist. Seine Rolle sollte sich auf die Funktionen der Information, Orientierung und Beratung oder Vermittlung beschränken, und zwar ausschließlich im Auftrag der betroffenen Person/und ihrer Familie gegenüber den Akteuren vor Ort, die die konkreten Dienstleistungen erbringen.*³

Das IZD ist somit ein neutrales Informationszentrum, das auf nationaler Ebene agiert. Um sich von bewährten Praktiken inspirieren zu lassen und sich ständig weiterzuentwickeln, tauscht sich das IZD mit anderen Akteuren aus, insbesondere mit denen, die sich in Luxemburg und im Ausland für Menschen mit Demenz einsetzen.

1.3. Werte

Die der Arbeit des IZD zugrunde liegenden Werte sind

- **Respekt** (vor älteren Menschen, vor Menschen mit Demenz, vor ihrer Umgebung; insbesondere durch die Haltung und die Wortwahl),
- **Wohlwollen und Empathie** (im Kontakt mit Klienten; durch die Wahl der Worte und Bilder, die in Präsentationen, Artikeln, ... verwendet werden; im Umgang mit den Partnern des IZD),
- **Geduld** (insbesondere bei Beratungen mit Menschen mit Demenz und/oder ihren Familien),
- **Neutralität** (in Bezug auf Anbieter von Hilfs-, Pflege- und Gesundheitsleistungen; Vermeidung von Einmischungen in die Wahl des Klienten bei Orientierungsberatungen).

2. Die Missionen und Zielgruppen des IZD

2.1. Die Missionen des IZD

Das Ziel des IZD ist es, zur Enttabuisierung demenzieller Erkrankungen beizutragen und negative Bilder abzubauen.

Die drei Aufgaben des IZD sind (in der Reihenfolge ihrer Priorität):

I. Sensibilisierung (pro-aktiv, außer Haus)

Die breite Öffentlichkeit für Demenzerkrankungen (Symptome, Krankheitsformen, Diagnose, Prävention, Kommunikation mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, ...) und die damit verbundenen Herausforderungen (gesellschaftliches Tabu, soziale Isolation, Rolle der pflegenden Angehörigen, Ethik, ...) sensibilisieren. Dazu beitragen, die Krankheit in der Gesellschaft sichtbarer zu machen, die soziale Verleugnung aufzuheben und ein weniger negatives und schicksalhaftes Bild von Demenz zu fördern.

Eines der Ziele ist, dass die Öffentlichkeit

³ Siehe Seite 40 des Nationalen Aktionsplans

- die wichtigsten Symptome kennt, um sie bei sich selbst oder in ihrem Umfeld erkennen zu können,
- über die Existenz der Dienste des IZD und über die im Großherzogtum Luxemburg verfügbaren Hilfen, Dienste und Ressourcen informiert ist,
- sensibilisiert für Risikofaktoren und präventive Verhaltensweisen ist.

Mittel und Tools, um diese Aufgabe umzusetzen:

- Präsenz in den sogenannten „klassischen“ Medien (Presse, TV, Radio) und „out of home“ (Bus-/Tram-Häuschen, Kino, ...) (Tools: Anzeigen und Werbebanner, Plakate, redaktionelle Artikel, Interviews, Pressemitteilungen, Spots, ...).
- Webseite www.demenz.lu und Präsenz in sozialen Netzwerken (Tools: Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube).
- Präsenz vor Ort: Stände auf Märkten und Supermärkten, bei Messen, ... (Tools: Flyer, Roll-ups, Poster, Gadgets, ...)

Um diese Aufgabe bestmöglich zu erfüllen, versucht das IZD, so weit wie möglich Kooperationen mit anderen Akteuren aufzubauen, z. B. mit Gemeinden, Seniorenclubs, Vereinen, ...

II. Information (pro-aktiv, in und außer Haus)

Genauere und gezielte Informationen über Demenz, Krankheitsformen und -verläufe, Symptome, Hilfsangebote, den Unterschied zwischen Vergesslichkeit und Demenz, ... geben.

Mittel zur Umsetzung dieser Aufgabe:

- Informationsveranstaltungen (Info-Nachmittage und - Abende), Konferenzen, Podiumsdiskussionen, Debatten mit Filmvorführungen, Präsentationen, Workshops, ...
Format: Präsenzveranstaltungen, Videokonferenzen oder hybride Formate.
- Biblio-, Video- und Ludothek des IZD (Tools: Bücher, DVDs, Spiele auf Deutsch, Französisch und Englisch).
- Redaktionelle Artikel in klassischen Medien, in Publikationen anderer Anbieter (ALA Zeitung, GERO newsletter, ...), auf der Webseite und in sozialen Netzwerken.

Wie bei der Mission 1 versucht das IZD, so weit wie möglich Kooperationen mit anderen Akteuren zu identifizieren, um diese Informationsaufgabe zu erfüllen.

III. Orientierung (reaktiv, vorwiegend intra-muros)

Individuelle Beratungen zur Orientierung der Betroffenen. Konkrete Antworten auf spezielle Fragen anbieten (z. B. wie man mit einer betroffenen Person kommuniziert, wo man eine Diagnose stellen lassen kann, wie man ein Urlaubsbett oder finanzielle Unterstützung findet, ...).

Mittel zur Umsetzung dieser Aufgabe:

Empfang der Öffentlichkeit in den Räumlichkeiten des IZD und während der monatlichen Sprechstunden (Differdange und Esch/Alzette), per Telefon und per E-Mail.

Alle Leistungen und Dienste des IZD sind kostenlos.

2.2. Die Zielgruppen des IZD

Gemäß den im Aktionsplan formulierten Maßnahmen (siehe Punkt 1.) sind die Zielgruppen des IZD die allgemeine Öffentlichkeit und insbesondere die pflegenden Angehörigen.

In der Konvention zwischen dem MIFA und der ALA bezüglich des Info-Zentrum Demenz wird die Zielgruppe als „die gesamte Gesellschaft“ definiert, insbesondere „alle Personen, die sich über Demenzerkrankungen informieren möchten, und subsidiär die Fachkräfte aus dem Sektor“.

Um die Projekte und Aktivitäten des IZD durchführen und priorisieren zu können, ist es notwendig, Unterkategorien der Zielgruppen feiner zu definieren. Dies kann auf der Grundlage soziodemografischer Kriterien geschehen. In diesem Fall kann das Alter ein geeignetes Kriterium sein, anstatt z. B. Bildungsniveau, Nationalität oder Kaufkraft.

Missionen	Primäres Zielpublikum	Sekundäres Zielpublikum
Mission 1: Sensibilisierung	Jede Person in Luxemburg im Alter von 50+ (aufgrund ihres direkten Interesses sowohl an der Prävention als auch an der Diagnose, der Behandlung und den Leistungen, die die betroffenen Personen und ihr Umfeld möglicherweise in Anspruch nehmen möchten)	<ul style="list-style-type: none"> - Jede Person in Luxemburg im Alter zwischen 18 und 49 Jahren (da ihr spontanes Interesse eher geringer ist) - Kinder in der Grundschule, Zyklen 3.1., 3.2. und 4.1. - Jugendliche im Sekundarunterricht - Journalisten
Mission 2: Information	<ul style="list-style-type: none"> - Direkt betroffene Personen (Personen mit oder mit der Befürchtung einer kognitiven Beeinträchtigung) und indirekt betroffene Personen (ihre Angehörigen) - Alle Personen, die sich für das Thema interessieren 	<ul style="list-style-type: none"> - Pflege- und Gesundheitsfachkräfte (Mitarbeiter von Pflegeheimen, Hilfs- und Pflegediensten, Allgemeinärzte, Geriater, Apotheker, Essen auf Rädern, ...) - Gemeinden, Verwaltungen, Banken, POST, die Polizei, ... - Journalisten
Mission 3: Orientierung	Direkt betroffene Personen (Personen mit oder mit der Befürchtung, kognitive Beeinträchtigungen zu haben) und indirekt betroffene Personen (ihre Angehörigen)	Das weitere Umfeld der Betroffenen (Nachbarn, Freunde, Arbeitskollegen, ...)

3. Governance

3.1. Zuständiges Ministerium

Das für das IZD zuständige Ministerium ist das Ministerium für Familie und Integration, Abteilung für Senioren.

3.2. Verwaltung des IZD

Das Ministerium für Familie und Integration delegiert die Verwaltung des IZD an eine Verwaltungsstelle, die Association Luxembourg Alzheimer asbl („ala“).

Gemäß der Vereinbarung zwischen dem Familienministerium und der ala *„verpflichtet sich die Verwaltungsstelle, die formale Neutralität dieser Struktur zu gewährleisten, indem sie das IZD der direkten Verantwortung ihres Vorstands unterstellt, ohne es in ihre anderen Dienste zu integrieren“.*

3.3. Plattform für Zusammenarbeit

Um die Aktivitäten des IZD regelmäßig zu überwachen, wird eine Plattform für Zusammenarbeit eingerichtet. Diese Plattform setzt sich aus einem oder zwei Vertretern des Ministeriums für Familie und Integration, dem Vorsitzenden des Vorstands der ala und dem Direktionsbeauftragten des IZD zusammen. Bei Bedarf kann der Vorsitzende des Vorstands der ala durch ein anderes Vorstandsmitglied der ala vertreten werden; und der IZD-Direktionsbeauftragte kann durch ein anderes Mitglied des IZD-Teams vertreten werden.

Die Plattform trifft sich mindestens zweimal im Jahr.

Der IZD-Direktionsbeauftragte ist für die Einladungen (die mindestens eine Woche vor dem Treffen verschickt werden müssen) und die Sitzungsberichte (die innerhalb eines Monats nach dem Treffen verfasst und verschickt werden müssen) zuständig.

3.4. Lenkungsausschuss

Laut der Konvention zwischen dem Ministerium für Familie und Integration und der Verwaltungsstelle *„validiert und bewertet ein Lenkungsausschuss die Projekte des IZD. Er ist auch Garant für die Neutralität des IZD sowie für die Zusammenarbeit des IZD mit allen Akteuren, die an der Behandlung und Betreuung von Demenzerkrankungen beteiligt sind.“*

Die Aufgaben des Lenkungsausschusses bestehen darin, die Aufgaben des IZD zu steuern (Gewährleistung eines allgemeinen Rahmens, innerhalb dessen das IZD autonom handeln kann), wobei der Schwerpunkt auf der Neutralität des Dienstes liegt.

Der Lenkungsausschuss setzt sich aus je einem Vertreter der folgenden Akteure zusammen:

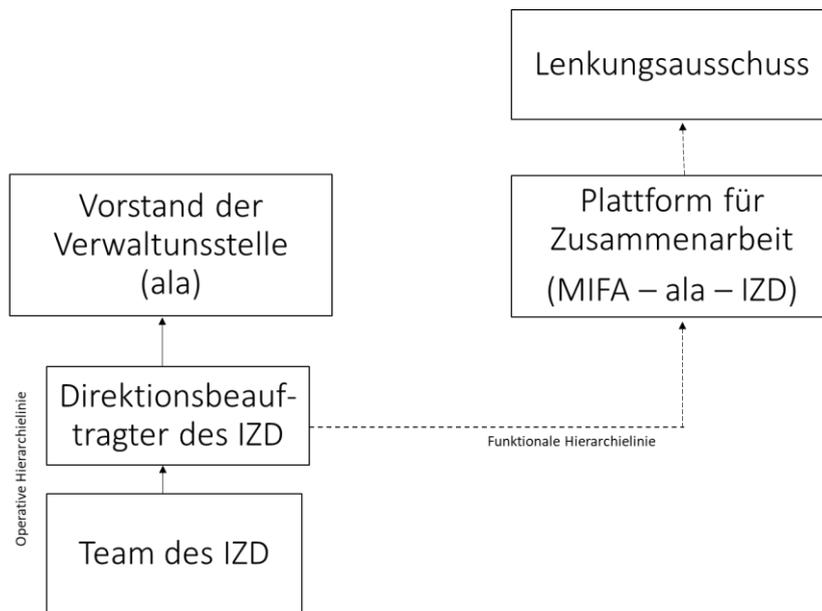
- Ministerium für Familie und Integration
- Ministerium für Gesundheit
- Association Luxembourg Alzheimer (ala) asbl (als Verwaltungsstelle)
- Claire asbl
- Doheem versuergt asbl (HELP)
- GERO – Kompetenzzentrum für den Alter asbl
- HPPA asbl
- SERVIOR
- Société Luxembourgeoise de Neurologie (SLN)
- Société Médicale Luxembourgeoise de Gériatrie et Gérontologie (SMLGG)
- Stiftung Hëllef Doheem
- Uni.lu (für das Forum Connect)

- Uni.lu (für das PDP, Programm Demenzprävention)
- ZithaSenior S.A.

Die Mitglieder des Lenkungsausschusses werden vom Familienministerium für eine Dauer von drei Jahren ernannt.

Der Lenkungsausschuss tritt mindestens einmal pro Jahr zusammen. Jedes Mitglied hat eine Stimme. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des Ministeriums für Familie und Integration. Der IZD-Leitungsbeauftragte nimmt an den Sitzungen des Lenkungsausschusses in beratender Funktion teil.

3.5. Organigramm



4. Ressourcen

4.1. Finanzielle Ressourcen

Durch eine jährliche Vereinbarung zwischen dem Ministerium für Familie und Integration und der Verwaltungsstelle erhält das IZD ein Jahresbudget, das die Personalkosten, die Mietkosten und Mietgebühren, die Betriebskosten und eine Pauschale für die Verwaltungsstelle abdeckt.

Zusätzlich zur Finanzierung durch das Ministerium für Familie und Integration kann das IZD (institutionelle und private) Spenden für Aktionen und Ausgaben, die nicht vom Ministerium für Familie und Integration finanziert werden, beantragen und einwerben. Diese Spenden müssen auf ein gesondertes Konto bei der Verwaltungsstelle eingezahlt werden und müssen außerhalb des MIFA-Budgets gesondert verbucht werden.

4.2. Team des IZD

Die Missionen des IZD werden vom Team des IZD umgesetzt. Dieses Team wird von einem Direktionsbeauftragten geleitet. Der Direktionsbeauftragte berichtet an den Vorstand der Verwaltungsstelle (siehe Organigramm).