



Reinickendorfer Str. 61 (Haus 1)  
13347 Berlin

Tel. 030/47 37 89 95 (Mo-Do 10-15 Uhr)  
Fax 030/47 37 89 97

AAI@AlzheimerForum.de  
www.Alzheimer-Organisation.de

Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V., Reinickendorfer Str. 61, 13347 Berlin

## Alzheimer-Wiki Konzeption und Prototyp

Im Jahr 2010 bewarb sich die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI) in einem vierstufigen Verfahren<sup>1</sup> erfolgreich um die Erstellung eines Projektporträts<sup>2</sup> und dessen Aufnahme in den inzwischen (Ende 2011) vom Analyse- und Beratungshaus für wirkungsvolles gesellschaftliches Engagement PHINEO gAG<sup>3</sup> erstellten Report für soziale Investoren „Vergessen? Demenzkranke und ihre Familien unterstützen“<sup>4</sup>. Als förderungswürdiges Projekt wurde u.a. der Relaunch der 1998 eingerichteten Internet-Präsenz www.AlzheimerForum.de<sup>5</sup> dargestellt.

Positiv fiel der Kommission vor allem die Etablierung verschiedener Selbsthilfegruppen<sup>6</sup> auf sowie die Tatsache, dass Berater in verschiedensten Themenbereichen mit entsprechenden Qualifikationen<sup>7</sup> aktiv sind. Das Konzept sei insgesamt eine gute Mischung aus Offen- und Aufgeschlossenheit, da es einerseits offen und unverbindlich Informationen kommuniziert, aber durch die Selbsthilfegruppen auch einen virtuell-privaten Raum schafft. Es wurde aber auch bemerkt, dass sehr viele der ca. 1.700 Beiträge auf der Plattform veraltet seien (teilweise 5 Jahre und älter). Insbesondere sei die Konzeptbeschreibung<sup>8</sup> des AlzheimerForums inzwischen fast 10 Jahre alt. Der Aktualisierungsbedarf sei offensichtlich, dennoch war die Kommission vom Ansatz sehr überzeugt, zumal sich infolge des AlzheimerForums weitere wichtige Projekte entwickelt hätten. Der Bedarf der Website-Überarbeitung wurde deshalb als Information für den Sozialen Investor in das Projektporträt in den Vordergrund gestellt.

Für die Erarbeitung eines Konzepts für den Relaunch wurden in 2011 zwar 1.800 € nach § 20c SGB V bewilligt, aber nicht abgerufen. Gleichwohl wurde 2011 die Erarbeitung des Konzepts unter Mitwirkung des IT-Spezialisten Stefan Probst<sup>9</sup> (seit März 2008 in Einzelfragen bei der Pflege des AlzheimerForums hilfreich) und Herrn Prof. Dr. Schwabe<sup>10</sup> unentgeltlich konkretisiert.

Ein wichtiges Ergebnis dieser ersten Phase war eine Klärung bezüglich der Möglichkeiten der verfügbaren (und für die AAI verwendbaren) Web-Technologien und Werkzeuge, um einen Relaunch erfolgreich durchzuführen. Es hat sich jedoch auch gezeigt, dass ein Konzept für den Relaunch weit über die rein technischen Möglichkeiten hinaus gehen muss. Hier hatte Herr Prof. Dr. Schwabe im Dialog mit der AAI einige Ideen entwickelt, um Organisationskonzepte aus dem wissenschaftlichen Publizieren auf das AlzheimerForum zu übertragen. Herr Prof. Dr. Schwabe ist an der Universität Rostock angebunden an das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)<sup>11</sup> und arbeitet dort in Zusammenarbeit mit Sozial- und Geisteswissenschaftlern an Web-Plattformen und Assistenztechnologien für Menschen mit Erkrankungen des Nervensystems. Ziel ist es, in Analogie zur Praxis des wissenschaftlichen Publizierens ein System aus Autoren und „Gutachtern“ zu etablieren, um das neu zu erstellende AlzheimerWiki als eine neue erste Anlaufstelle bezüglich Demenz – insbesondere Alzheimer – im deutschsprachigen Raum zu etablieren. Die Innovation besteht darin, dass das AlzheimerWiki wissenschaftlich fundierte Beiträge mit Beiträgen aus der Praxis der Pflege und des familiären Umfelds zusammenführt. Damit betritt die AAI – wie einst 1998 – als Pionier Neuland.

<sup>1</sup> [www.phineo.org/analyse/verfahren/](http://www.phineo.org/analyse/verfahren/)

<sup>2</sup> [www.phineo.org/uploads/tx\\_phineoprojects/PHINEO\\_Demenz\\_AlzheimerAngBerlin\\_01.pdf](http://www.phineo.org/uploads/tx_phineoprojects/PHINEO_Demenz_AlzheimerAngBerlin_01.pdf)

<sup>3</sup> [www.phineo.org/phineo/](http://www.phineo.org/phineo/)

<sup>4</sup> [www.phineo.org/downloads/?p=1&filename=PHINEO\\_TR\\_Demenz.pdf](http://www.phineo.org/downloads/?p=1&filename=PHINEO_TR_Demenz.pdf)

<sup>5</sup> [www.alzheimer-organisation.de/HA-Information/AAI-Information.html#AlzheimerForum](http://www.alzheimer-organisation.de/HA-Information/AAI-Information.html#AlzheimerForum)

<sup>6</sup> [www.alzheimer-organisation.de/HA-Gruppen/AAI-Gruppen.html#Internet-Selbsthilfegruppe](http://www.alzheimer-organisation.de/HA-Gruppen/AAI-Gruppen.html#Internet-Selbsthilfegruppe)

<sup>7</sup> [www.alzheimer-organisation.de/HA-Beratung/AAI-Beratung.html#Onlineberatung](http://www.alzheimer-organisation.de/HA-Beratung/AAI-Beratung.html#Onlineberatung)

<sup>8</sup> [www.alzheimer-organisation.de/HA-Information/Oskar-Kuhn-Preis.pdf](http://www.alzheimer-organisation.de/HA-Information/Oskar-Kuhn-Preis.pdf)

<sup>9</sup> [www.prodox.de](http://www.prodox.de)

<sup>10</sup> [www.sciencenet-mv.de/index.php/kb\\_737/pb\\_777/pb.html](http://www.sciencenet-mv.de/index.php/kb_737/pb_777/pb.html)

<sup>11</sup> [www.med.uni-rostock.de/index.php?id=246&no\\_cache=1&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=484&tx\\_ttnews\[backPid\]=197&cHash=7a0ad2cea5](http://www.med.uni-rostock.de/index.php?id=246&no_cache=1&tx_ttnews[tt_news]=484&tx_ttnews[backPid]=197&cHash=7a0ad2cea5)



Wir streben weiterhin an, mittels der PHINEO AG einen sozialen Investor zu finden, der ca. 150.000 € bereitstellt, damit sich nach Aufsetzen einer technischen Plattform eine Person um das Aufsetzen und Betreuen eines Netzwerkes kümmert, damit das AlzheimerWiki (mit angegliederten Web-Technologien) die gehobenen Ansprüche erfüllt und sich als eine selbsttragende und selbst-organisierende Plattform entwickelt. Weiterhin sollen die Erkenntnisse in das überarbeitete AlzheimerForum einfließen, die im Laufe des Jahres 2010

- von NAKOS auf der Web-Seite *Selbsthilfe und Neue Medien*<sup>12</sup> publiziert wurden sowie
- von SEKIS auf dem *Selbsthilfe Kongress 2010*<sup>13</sup> und
- von NAKOS auf der Berliner Fachtagung "*Neue Medien – Neue Selbsthilfe?!*"<sup>14</sup> vorgestellt wurden.

Wir gehen davon aus, dass sich eher ein sozialer Investor finden wird, wenn konkret dargestellt werden kann, wie der Relaunch gestaltet werden soll und was die Ziele des Vorhabens im Einzelnen sind – und zwar wesentlich genauer als mit diesem Projektantrag. Das schließt nicht aus, dass auch der potentielle soziale Investor Änderungen im Detail an dem ausgearbeiteten Konzept verlangt.

Mit den beantragten Mitteln ist eine Konzeptionierung nach der Methode der schrittweisen Verfeinerung geplant. Damit wird sichergestellt, dass das in jedem Fall einem potentiellen sozialen Investor ein in sich geschlossenes Konzept vorgelegt werden kann, das aber Raum zur weiteren Detaillierung lässt. Die AAI will gerne die sich durch die Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Schwabe bietende Gelegenheit nutzen, neue Fördermöglichkeiten für den Relaunch zu erschließen, etwa über Unteraufträge oder Leistungen im Rahmen von wissenschaftlichen Forschungsanträgen. Die Forschungsstrategie des Bundes setzt in Zukunft verstärkt auf die Gesundheitswirtschaft und die Zusammenarbeit zwischen Informatikern und Medizinern. Hier ist eine Integration der Betroffenen im Rahmen von Web-Plattformen wie dem AlzheimerForum nur konsequent.

---

<sup>12</sup> [www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/](http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/)

<sup>13</sup> [www.sekis-berlin.de/Selbsthilfe-Kongress-2010.662.0.html](http://www.sekis-berlin.de/Selbsthilfe-Kongress-2010.662.0.html)

<sup>14</sup> [www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/fachtag/](http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/fachtag/)