

A. Alzheimer Info

4 / 2024



12. Kongress der DALZG „Hinsehen. Helfen. Handeln.“

12. KONGRESS DER DALZG
Ein ganz persönlicher
Kongressbericht

MITGLIEDSGESELLSCHAFTEN
Berlin: Erwachsen und
voller Lebenskraft

35 JAHRE DALZG
Wegweisend. Wichtig. Wirksam.

KONGRESSE UND TAGUNGEN
Demenz Meet in Köln:
Mutmachgeschichten und
partizipativer Ansatz

TIPPS VOM ALZHEIMER-TELEFON
Sie oder Du?
Die Anrede ist keine
reine Formsache

RECHT
Freiheitsentziehende
Maßnahmen in der Pflege

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

bereits seit 15 Jahren darf ich Teil des Vorstands der Deutschen Alzheimer Gesellschaft sein. Und doch ist dieser Text eine kleine Premiere: Ich schreibe nun als erster Vorsitzender und bedanke mich zunächst herzlich für das Vertrauen unserer Mitglieder!

Als Gründungsmitglied der Alzheimer Gesellschaft Norderstedt/Segeberg und Mitinitiator der Gründung der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein bin ich seit fast 30 Jahren eng mit dem Thema Demenz verbunden. Seit der Begleitung meines demenzerkrankten Vaters kenne ich aber mit einem Perspektivwechsel auch die Probleme und Nöte pflegender Angehöriger aus eigener Anschauung.

Alzheimer-Gesellschaften stehen wie viele gemeinnützige Organisationen vor großen Herausforderungen, deren Bewältigung uns nur gemeinsam gelingen kann. In diesem Sinne: Auf gute Zusammenarbeit!

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft begeht ab diesem Dezember ihr 35-jähriges Bestehen. Ein guter Anlass, um in diesem letzten Heft des Jahres auf 35 Jahre Entwicklung von Selbsthilfe-Arbeit von und in Alzheimer-Gesellschaften in Deutschland zu schauen (ab Seite 10). Vieles ist erreicht, aber nach wie vor gibt es mehr als genug zu tun. Die Arbeit von Alzheimer-Gesellschaften scheint unverzichtbar zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen.

Außerdem blicken wir auf unseren 12. Kongress zurück, an dem mehr als 700 Menschen teilgenommen haben. Ab Seite 3 lesen Sie mehr über diese drei spannenden und bereichernden Tage in Fürth. Lernen Sie dabei auch den persönlichen Kongress-Eindruck unseres Beiratsmitglieds Volkmar Schwabe (Seite 5), die prämierten, nachahmenswerten „Best-Practice“-Projekte von Alzheimer-Gesellschaften (Seite 9) sowie die geförderten Forschungsprojekte der DALzG kennen (Seite 22).

Wichtige Hinweise zu freiheitsentziehenden Maßnahmen bei der Pflege von Menschen mit Demenz erklärt Bärbel Schönhof ab Seite 14. Und: Wann ist das „Sie“ oder das „Du“ in der Betreuung von Menschen mit Demenz in Ordnung? – Diese Frage diskutiert Olaf Rosendahl vom Alzheimer-Telefon auf Seite 16. Wie gewohnt finden Sie im Heft darüber hinaus aktuelle Infos aus der Politik, Neuigkeiten von unseren Mitgliedsgesellschaften, Lesetipps mit Gewinnspiel und vieles mehr.

Ihnen wünsche ich nun eine gute Lektüre und – auch im Namen des gesamten Vorstands und des Teams der DALzG – ein friedvolles Weihnachtsfest und ein gesundes neues Jahr 2025!

Swen Staack

1. Vorsitzender der Deutschen Alzheimer Gesellschaft



Swen Staack

Inhalt 4/2024

Schwerpunkt:

12. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

„Hinsehen. Helfen. Handeln.“	3
Ein ganz persönlicher Kongressbericht	5
Lecanemab – eine persönliche Einordnung	6
Abschlussworte aus dem Publikum	7
„Demenz und Einsamkeit – Wir müssen reden!“	8
Ausgezeichnete Projekte – vielfältig wie das Leben	9

Schwerpunkt: 35 Jahre Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Wegweisend. Wichtig. Wirksam.	10
Glückwünsche zum Jubiläum	11, 15
Infografik zum Jubiläum	12
Podcast: „Selbsthilfe – 35 Jahre DALzG“ (Folge 69)	15

Recht

Freiheitsentziehende Maßnahmen in der Pflege	14
--	----

Tipps vom Alzheimer-Telefon

Sie oder Du?	16
--------------------	----

Politik

Gemeinsam mehr erreichen	17
--------------------------------	----

In eigener Sache

Testament & Vorsorgeverfügung: Online-Seminare der DALzG ..	17
Infoblatt 1: „Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“	19
Wir bedanken uns herzlich	21
Forschungsförderung 2024 vergeben	22
Rainer Heydenreich: „Demenz ist nichts für Feiglinge“	23
Der Vorstand der DALzG formiert sich neu	24

Kongresse und Tagungen

Demenz Meet in Köln	18
Ein Kongress voller Hoffnung und Menschlichkeit	19
Tagung und Erfahrungsaustausch: FTD ist anders	20

Nachrufe

Aus den Mitgliedsgesellschaften

Kurzfilm „Durch den Nebel“ in Deutscher Gebärdensprache	24
Berlin: Erwachsen und voller Lebenskraft	25
Doppeltes Jubiläum im Kreis Herzogtum Lauenburg	26
Bundesverdienstkreuz für Theresia Urbons	26
15 Jahre Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung ..	27
Verabschiedung von Roswitha Moderegger	28
„Ich bin nicht so dumm, wie ich aussehe.“	28

Verschiedenes

Veränderungen beim Alzheimer Info und Vorschau

Bücher und mehr

Termine

„Hinsehen. Helfen. Handeln.“

12. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Wir brauchen im Versorgungssystem einen Perspektivwechsel! Im Mittelpunkt muss die betroffene Person und ihre Familie stehen. Wir brauchen eine Haltung, die Ressourcen wahrnimmt, stärkt und unterstützt!“ Mit dieser Forderung eröffnete Monika Kaus als 1. Vorsitzende den 12. Kongress der DALzG in Fürth. Nach den Grußworten von Ulrike Scharf, stellvertretende Ministerpräsidentin und Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, Andreas Schulze, Abteilungsleiter im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, und Bürgermeister Dietmar Helm stimmte Liedermacherin, Autorin und Neuropsychologin Dr. Sarah Straub musikalisch auf den Kongress ein.

Im Anschluss sprachen die Mitglieder des Beirats „Leben mit Demenz“ der DALzG über ihre vielfältigen Strategien für ein „positives Leben mit Demenz“. Rainer Heydenreich, Manfred Heigl, Bernd Heise, Volkmar Schwabe, Ursula Legge und Lieselotte Klotz machten deutlich, wie wichtig es für sie ist, trotz und mit der Krankheit aktiv zu sein, an die Öffentlichkeit zu gehen und sich einzubringen. „So lange ich lebe, feiere ich das Leben!“ formulierte es Lilo Klotz. Für ihre berührenden, engagierten und Mut machenden Beiträge erhielten die Mitglieder des Beirats tosenden Applaus aus dem Publikum.

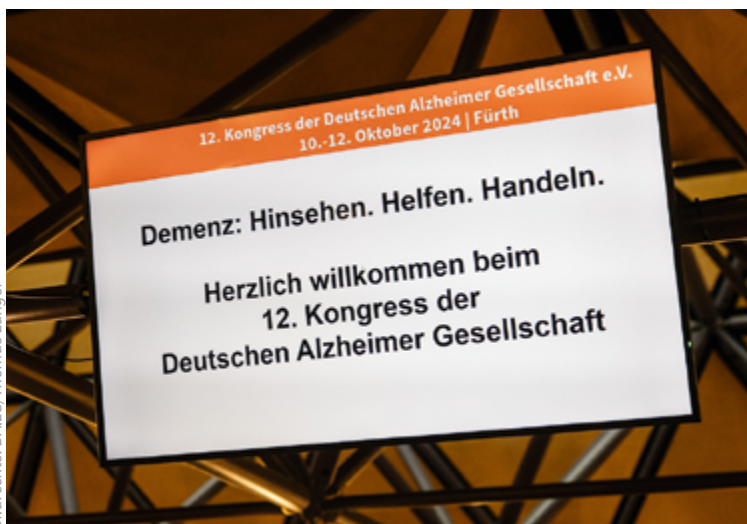
Insgesamt diskutierten mehr als 700 Teilnehmende vom 10. bis 12. Oktober in der wunderschönen Fürther Stadthalle, hörten von wegweisenden Projekten, tauschten Ideen aus und vernetzten sich untereinander. Die Themen der über 70 Vorträge und Workshops waren breit gestreut, nachfolgend stellen wir Ihnen eine kleine Auswahl davon vor.

„Was können wir von den neuen Alzheimer-Medikamenten erwarten?“

Über diese Fragestellung sprachen die Demenzforscher Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid vom kbo-Inn-Salzach-Klinikum, Wasserburg am Inn, und Prof. Dr. Timo Grimmer von der TU München. Sie diskutierten über Hoffnungen und Grenzen der neuen Anti-Amyloid-Antikörper. Diese sind unter anderem in den USA schon als Therapie für ein frühes Stadium der Alzheimer-Krankheit zugelassen, für die EU steht die Entscheidung aber noch aus. Die Wirkung dieser Mittel ist begrenzt, sie können nicht heilen, sondern das Fortschreiten der Krankheit nur etwas verlangsamen.

Gleichzeitig gibt es gravierende Nebenwirkungen. Angesichts der großen Anstrengungen, die derzeit bezogen auf diese neuen Medikamente unternommen werden, plädierte Diehl-Schmid dafür, dass ebenso viel Energie aufgewandt werden sollte, um auf die Wichtigkeit von Demenz-Prävention hinzuweisen. Nach

neuesten Untersuchungen könnten bis zu 45 Prozent aller Demenzen vermieden werden, wenn das Potenzial von Prävention voll ausgeschöpft würde. (Eine Auseinandersetzung mit diesen neuen Medikamenten am Beispiel des Wirkstoffs «Lecanemab» aus Sicht von Menschen mit Demenz finden Sie in dem Artikel «Lecanemab – eine persönliche Einordnung» von Lilo Klotz auf Seite 6 in diesem Heft.)



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Mehr als 700 Teilnehmende trafen sich in Fürth, um voneinander zu lernen, zu diskutieren und neue Ideen zu entwickeln

Partizipation ermöglichen

Zentrale Forderung im

Symposium „Demenzstrategien in Bund und Land“ war die stärkere Einbindung von Menschen mit Demenz und Angehörigen in die Entwicklung von Demenzstrategien. Dazu ist es aber notwendig, Arbeitsprozesse zu überdenken und anzupassen, damit die Betroffenen auch tatsächlich mitwirken können und nicht an Strukturen scheitern. Hier werden auch die Profis fachliche Unterstützung benötigen. Dies gilt sowohl für die Nationale Demenzstrategie (NDS) als auch für die Demenzstrategien, die auf Länderebene entwickelt und umgesetzt werden.

Hinsehen: Menschen mit beginnender Demenz

„Man muss sich bewusst machen, dass der größte Teil der 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland am Anfang der Krankheit steht. Bei allen beginnt die Krankheit irgendwann und mit wenig Beeinträchtigungen, aber nicht alle erreichen am Ende das schwere Stadium“, so Sylvia Kern, 2. Vorsitzende der DALzG, die einen Workshop begleitete, der von Menschen mit Demenz selbst organisiert worden war. In der Diskussion berichteten Betroffene, die alle Mitglieder des Beirats „Leben mit Demenz“ der DALzG sind, darüber, wie wichtig es für sie war, anderen Menschen mit Demenz zu begegnen, durch den Beirat eingebunden zu sein und aktiv zu werden. Rückmeldungen von Teilnehmenden am Ende des Workshops klangen beeindruckt: „Ich arbeite schon lange mit Menschen mit Demenz, aber nun muss ich meine Perspektive neu überprüfen.“ „Ich habe jetzt ein neues Bild von Menschen mit Demenz.“

Fortsetzung von Seite 3

Menschen mit Demenz in jüngerem Alter

Sigrid Wächter, Sozialarbeiterin in der Fachberatungsstelle Junge Demenz der LVR-Klinik Köln, begleitet aktuell rund 50 Familien. Das Alter der Erkrankten reicht von Anfang 40 bis 70 Jahre. Sie sprach darüber, welche Unterstützung Menschen mit Demenz in jüngerem Alter und ihre Familien benötigen. An erster Stelle forderte sie demenzsensible Arztpraxen, damit Betroffene nicht mit ihrer Diagnose konfrontiert werden, ohne gleichzeitig Hinweise auf Beratungsangebote zu erhalten. Es brauche eine längerfristige psychologische Begleitung für die Erkrankten und auch für die Angehörigen – oft sind minderjährige Kinder mitbetroffen. Hilfreich sei eine Vernetzung mit anderen Betroffenen, aber ganz wichtig sei es auch, dass eine gesellschaftliche Kultur des Willkommens geschaffen werde, in der Menschen mit Demenz mit Offenheit begegnet wird.

Helfen: Verbesserung der Versorgung zu Hause

Ein zukunftsweisendes Projekt in der ambulanten Versorgung stellte Jennifer Geyer von der Universität Halle vor. „Dementia Care Nurses“ sind speziell ausgebildete Fachkräfte, die in sechs Landkreisen in

Sachsen-Anhalt eingesetzt wurden, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen. Sie besuchten die Betroffenen zu Hause und halfen je nach Bedarf beispielsweise bei der Beantragung eines Pflegegrads oder von Pflegehilfsmitteln, der Organisation eines Pflege- oder Betreuungsdienstes, Tagespflege oder Ergotherapie. Dadurch konnte die Versorgung wesentlich verbessert werden. Die genannten Aufgabenbereiche sind in anderen Bundesländern oftmals bei Pflegestützpunkten angesiedelt, die es in Sachsen-Anhalt allerdings nicht gibt. Die Ausbildung von Dementia Care Nurses könnte daher auch für andere Bundesländer ohne Pflegestützpunkte hilfreich sein. Allerdings gibt es bisher keine Regelfinanzierung für ein solches Angebot.

Handeln: Ein Pakt für die Pflege in Brandenburg

Ulrich Wendte vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Integration und Verbraucherschutz des Landes Brandenburg stellte zusammen mit Sonja Köpf vom Kompetenzzentrum Demenz für das Land Brandenburg den „Pakt für die Pflege“ vor, der von allen wichtigen Akteuren im Land unterzeichnet und im Landtag verabschiedet wurde. Mit verschiedenen Maßnahmen soll die Pflege in Brandenburg auch angesichts einer abnehmenden Zahl von Pflegekräften auf eine sichere Basis gestellt und die Versorgung der Menschen verbessert werden. Ein Baustein ist



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Die Auswahl zwischen den vielen Vortragsthemen fiel durchaus schwer

das Förderprogramm „Pflege vor Ort“, mit dem gezielt Kommunen angesprochen werden, sich dem Thema zu stellen. Erster Schritt dabei ist die Festlegung einer zentralen Ansprechperson zum Thema Pflege, die um Beratungs- und Unterstützungsangebote weiß und weitervermitteln kann. Mit dem Förderprogramm können Projekte und Initiativen vor Ort unterstützt und verstetigt werden. Innerhalb von weniger als zwei Jahren haben sich in Brandenburg bereits 85 Prozent der Städte, Ämter und Gemeinden an dem Programm beteiligt – zum Beispiel mit kulturellen Projekten, Angeboten zum Austausch, Schulprojekten und Öffentlichkeitsarbeit. Das Kompetenzzentrum registriert einen

deutlichen Anstieg von Unterstützungsangeboten, die auch direkt von den Kommunen organisiert werden, und auch mehr Angebote zum Thema Demenz. Allerdings müssen die Lösungen jeweils auf die Gegebenheiten vor Ort passend zugeschnitten sein.

Die Kraft der Natur nutzen

Im Symposium „Raus ins Grüne: Natur und Demenz“ ging es um verschiedene Ansätze, Menschen mit Demenz Naturerlebnisse zu ermöglichen. Ein Beispiel

waren regelmäßige gemeinsame Spaziergänge in der Gruppe mit besonderem Augenmerk auf die umgebende Natur, ein anderes der Besuch von Streuobstwiesen, die über das Jahr unterschiedliche Eindrücke vermitteln und auch an Erinnerungen der Teilnehmenden anknüpfen und so Anregungen zu Gespräch und Austausch bieten.

Der Kongress stand unter der Schirmherrschaft von Bundesfamilienministerin Lisa Paus und dem Ministerpräsidenten von Bayern Dr. Markus Söder. Wir danken dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention für die finanzielle Unterstützung des Kongresses. •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG

Weitere Informationen

Das Programm mit allen Symposien und kurzen Zusammenfassungen der Vorträge sowie einer Bildergalerie finden Sie auf der Webseite zum Kongress unter www.demenz-kongress.de

Der 13. Kongress der DALzG findet vom 15.-16. Oktober 2026 in Magdeburg statt. Vormerken lohnt sich!

Ein ganz persönlicher Kongressbericht

Achtung: Das ist KEIN redaktioneller Kongressbericht. Das hier ist ein ganz persönlicher Bericht eines Menschen, der das ganz große Glück hatte, an diesem großartigen Kongress in Fürth (sogar aktiv) teilnehmen zu dürfen.

Wie das die Teilnehmenden am Kongress erleben konnten (oder mussten), bin ich Beirat in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALzG). Als Newcomer. In dieser speziellen Rolle durfte ich den Kongress auch mit besonderer Sichtweise und auch ganz besonderer Emotionalität und Tiefe erleben.

Vorausgeschickt: Dass mir das Universum diese Aufgabe als Beirat gegeben hat, macht mich nicht nur zutiefst demütig und dankbar, sondern hat mein Leben von Grund auf verändert.

Seit einigen Jahren leide ich an Alzheimer-Demenz.

Mittlerweile hat sich allerdings das zunächst damit verbundene sehr große Leiden an den immer größer werdenden Problemen bei der Bewältigung des Alltags in „radikale Akzeptanz“ umgewandelt. Ich leide nicht mehr hauptsächlich darunter, sondern ich habe diese neue und große Herausforderung, vielleicht und vermutlich die größte meines Lebens, angenommen. Und aus dieser Akzeptanz neuen Mut geschöpft. Und es ist mir ein Anliegen, diesen bisher absolut berechtigten Mut weiterzugeben. Die wundervolle Tätigkeit als Beirat in der DALzG ist eine ganz hervorragende Plattform dafür.

Lassen Sie mich das bildhaft ausdrücken: Seit ich in diese Beiratstätigkeit berufen wurde, hat sich mein Lebensfluss von Grund auf verändert. Kam er als immer kleiner werdender Bach immer mehr ins Stocken, so hat er sich nun – wie wundersam – wieder in einen kraftvoll fließenden Fluss verwandelt, der durch wunderschöne Landschaften fließt.

Das ist nicht nur das Ergebnis einer fantasiebegabten bildhaften Sprache, das ist die Realität, wie ich sie mittlerweile erlebe.

Höhepunkt dieses neuen Erlebens war zweifellos meine erste Kongressteilnahme in Fürth. Es fällt mir immer noch schwer, dieses in Worte zu fassen, weil es ein mich zutiefst berührendes Erlebnis gewesen ist.

Ich konnte hier hautnah erleben, dass alle diese 700 Teilnehmenden, die ja auch alle ausnahmslos im Umfeld der Demenz aktiv und hilfreich sind, (natürlich nicht zufällig) ganz besondere Menschen sind, die mit einer ganz besonderen Schwingung und Schwingungsfähigkeit ausgestattet sind. Für einen dafür Sensiblen war das vom ersten bis zum letzten Tag quasi sekundlich zu erleben. Ich habe mich im Umfeld von solchen Menschen nie so wohl und so aufgehoben gefühlt wie dort. Nicht zuletzt haben auch die wundervollen, gleichermaßen klugen wie tief

gehenden Songs von Sarah Straub mit ihrer ebenso wundervollen Stimme dazu beigetragen.

Nun hatte ich ja auch das sehr, sehr große Glück, dass ich mich selbst mehrfach an diesem Kongress aktivieren durfte. Die unfassbar intensiven Rückmeldungen, die ich dafür bekommen habe, haben sich ganz tief in mein Herz und in meine Seele eingegraben.

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen diesen tollen Menschen bedanken. Nach meinem letzten Beitrag am Samstag wurde ich – ganz sicher nicht übertrieben – von weit mehr als 50 (und sicher weniger als 100) Teilnehmenden angesprochen, die das Bedürfnis hatten, sich noch einmal bei mir persönlich für meinen Beitrag zu bedanken, Anmerkungen und Mut machten und Fragen dazu stellten. Das hat mich zutiefst berührt – bis jetzt.

Und motiviert mich, diese Zeilen zu schreiben.

In diesen Zusammenhang möchte ich mich auch bei meinen wunderbaren Beiratskolleginnen und -kollegen bedanken, die mich mit durch diesen Kongress getragen und meine Beiträge dort in diesem Sinne erst ermöglicht haben.

Anfänglich dachte ich immer, es ist etwas ganz Schlimmes und höchst Bedrohliches, diese Krankheit zu haben. Ist es ja eigentlich auch. Aber auch hier gilt mittlerweile mein Credo, dass

aus jedem Negativen Positives geboren werden kann, wenn man nur dazu offen und bereit ist. Der größte Gewinn aus meiner Krankheit ist, dass ich diese unglaublich positiven Menschen wie auf dem Kongress und im Umfeld der DALzG kennenlernen und ihre so lebensbejahenden Rückmeldungen erleben durfte. Dass ich diesen daraus geschöpften neuen Mut weitergeben darf, ist etwas ganz Großes. Lässt die große Krankheit ganz klein werden.

Selbstverständlich ändert das nichts daran, dass sie in irgendeiner Form bedrohlich bleibt. Alles andere hieße, den Kopf in den Sand zu stecken. Aber ich weiß heute, dass ich im Kontext dieser fantastischen Menschen im Umfeld der DALzG immer auf das zurückgreifen kann und darf, was mir ein Kraftquell sein wird.

Und die mich auf diesem durchaus schweren Weg solidarisch und mit kraftschöpfender Emotion begleiten werden.

Was gibt es Schöneres???

Was gab es Schöneres, als diesen wundervollen Kongress erleben zu dürfen?

Ich danke ALLEN Anwesenden von ganzem Herzen dafür! •

Ihr Volkmar Schwabe, Mitglied im Beirat „Leben mit Demenz“ der DALzG



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Volkmar Schwabe betont: „Mut im Umgang mit der Krankheit ist durchaus berechtigt!“

Lecanemab – eine persönliche Einordnung

Lecanemab, ein Antikörper zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit, wird vorerst nicht in der EU zugelassen. Was für viele Kliniken, Ärzte, Therapeuten und auch die Krankenkassen möglicherweise aus vielfältigen Gründen eine Erleichterung darstellt – bei Zulassung des Medikaments, wäre ein enormer Druck entstanden – fühlt sich für die Betroffenen wie der Verlust einer möglichen Chance an. Lieselotte Klotz hat ihre persönliche Einschätzung auf dem Kongress der DALzG vorgetragen.

Kritiker unterstützen die Entscheidung, da die Abwägung von Nutzen und Risiken des Medikaments nicht eindeutig positiv ausfiel. Die Nebenwirkungen seien größer als der gesundheitliche Nutzen, so der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Arzneimittelagentur EMA.

Studien haben zwar nachgewiesen, dass Lecanemab den Abbau der geistigen Fähigkeiten am Anfang der Krankheit um durchschnittlich vier bis sieben Monate verzögern kann. Bei knapp 17 Prozent der Studienteilnehmenden traten jedoch Hirnanschwellungen und Hirnblutungen auf, in einigen Fällen mit einem schweren Verlauf. Es wurde von drei Todesfällen im Zusammenhang mit der Lecanemab-Studie berichtet.

Trotz der – in einigen Studien nachgewiesenen Wirksamkeit – kann Lecanemab nicht als der erhoffte und globale „Gamechanger“ im Kampf gegen Alzheimer angesehen werden. Deshalb gelten strenge Einschränkungen bei der Anwendung. Zudem stellt sich die berechtigte Frage, ob das deutsche Gesundheitssystem ausreichend auf eine Zulassung vorbereitet ist. Kritische Aspekte sind: „Verfügen wir über die notwendigen Ressourcen für eine präzise und frühzeitige Diagnostik, die entweder eine Nervenwasseranalyse oder eine aufwendige Positronenemissionstomografie (PET) erfordert?“ und: „Ist unser Gesundheitssystem technologisch und personell in den erforderlichen Bereichen, insbesondere in Bezug auf geschultes Fachpersonal und die notwendige Technik, hinreichend ausgestattet?“

Lecanemab kann grundsätzlich nur im sehr frühen Stadium leichter kognitiver Beeinträchtigungen angewendet werden. Leider setzen unsere aktuell üblichen Vorgehensweisen und Verfahren in der Diagnostik demenzieller Erkrankungen viel zu spät an, sodass das entscheidende Zeitfenster für die Diagnose bei den meisten Betroffenen bereits vor dem ersten Arztbesuch geschlossen ist.

Darüber hinaus erfordert die Therapie mit Lecanemab eine engmaschige Überwachung der Patienten, mindestens alle sechs Monate mittels PET oder Magnetresonanztomografie

(MRT). Diese intensive Überwachung ist unerlässlich, um mögliche Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Doch dies bringt erhebliche zusätzliche Kosten und Ressourcenanforderungen mit sich, die angesichts der knappen Gesundheitsbudgets und der monatelangen Wartezeiten auf Termine in Memory-Kliniken äußerst problematisch sind. Bereits heute ist es Realität, dass viele Betroffene weder ausreichend diagnostiziert noch therapiert werden können.

Die jährlichen Kosten für das Medikament allein belaufen sich in den USA derzeit auf etwa 27.000 US-Dollar (ca. 25.000 Euro) pro Patient. Bereits jetzt führt die Verfügbarkeit von Lecanemab in den USA und anderen Ländern zu einer Zweiklassenmedizin, bei der nur Wohlhabende Zugang zu dieser Behandlung haben. Dies wirft weltweit ernsthafte ethische Fragen hinsichtlich der Gerechtigkeit und Chancengleichheit in der medizinischen Versorgung auf.

Auch wenn ein Durchbruch mit einem Medikament wie Lecanemab Ruhm, Anerkennung und beträchtliche finanzielle Gewinne verspricht,

könnte die jetzige Ablehnung der Forschung neuen Ansporn geben, weiterhin oder sogar verstärkt nach alternativen, sichereren und nicht-medikamentösen Behandlungsmethoden und -ansätzen zu suchen. Eine Abwägung und Neubewertung unter Berücksichtigung der Lebensqualität und Sicherheit der Betroffenen erscheint hier sinnvoll. Patienten sollten sich gut aufgehoben und nicht als Versuchskaninchen fühlen müssen. Kosten, Nutzen und Risiken gilt es gut abzuwägen – sonst verlieren Menschen das Vertrauen.

Lecanemab kann Alzheimer weder heilen noch den Krankheitsverlauf stoppen. Das realistische Ziel der Therapie ist eine mögliche Verzögerung der kognitiven Beeinträchtigungen im sehr frühen Stadium. In Studien konnte Lecanemab über eineinhalb Jahre einen durchschnittlichen Krankheitsaufschub von etwa sechs Monaten erzielen. Interessanterweise zeigte die Studie, dass Lecanemab bei älteren Menschen und Männern wirksamer war als bei jüngeren Menschen und Frauen.



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Lilo Klotz: „Mit Hoffnung darf nicht leichtfertig gespielt werden“

Die Befürworter bedauern die Ablehnung, da Lecanemab einigen wenigen frühdiagnostizierten Alzheimer-Patienten potenziell hätte helfen können. Es hätte zumindest eine Option und eine persönliche sowie freie Entscheidung des Patienten ermöglicht, den frühen Krankheitsverlauf zu verzögern.

Insgesamt zeigt die Entscheidung der EMA die schwierigen Abwägungen zwischen Patientenwohl, Sicherheit und Kosten im Bereich der Medikamentenzulassung auf. Sie zeigt auch die Komplexität solcher Zulassungsprozesse und die Notwendigkeit, die Sicherheit der Patienten zu priorisieren.

Für Betroffene und ihre Angehörigen, die auf eine wirksame Therapie gehofft hatten, ist dies schwer zu verkraften. Ein „Funken Hoffnung“, der in den vergangenen Monaten teils reißerisch von Forschung und Medien kommuniziert wurde, erlischt erneut. Die Kommunikation und Versprechen wurden häufig ohne ausreichende Rücksicht auf die direkten Auswirkungen für die Betroffenen und deren Angehörige ausgesprochen.

Dass sich für die meisten Betroffenen schon lange vor dem ersten Arztbesuch oder der ersten Diagnose das Zeitfenster für eine Therapie mit Lecanemab geschlossen hat, dass erforderliche Ressourcen nicht verfügbar bzw. nicht vorhanden und dass die Höhe und die Übernahme der gesamten Kosten nicht im Ansatz geklärt sind, wurde wenig kommuniziert. Selbst wenn Lecanemab in naher Zukunft zugelassen werden sollte, ist nicht sicher, ob und in welcher Höhe die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden. Für Betroffene und ihre Angehörigen ist dies ein äußerst unbefriedigendes Szenario.

Mein persönliches Fazit

Die Entscheidung der EMA, die Zulassung von Lecanemab abzulehnen, birgt positive sowie negative Aspekte.

Für viele Betroffene und ihre Angehörigen ist die aktuelle Situation rund um Lecanemab zutiefst enttäuschend und frustrierend. Die Hoffnung, endlich eine neue, wirksame und gesicherte Behandlungsmöglichkeit gegen Alzheimer zu haben, wird durch die hohen Einschränkungen und Kostenbarrieren zunichtegemacht. Die Vorstellung, dass es ein Medikament gibt, das helfen könnte, aber nicht für alle zugänglich ist, fühlt sich für viele wie eine bittere Ungerechtigkeit an. Es

bleibt ein verzweifelt Hoffen, dass in Zukunft sicherere und erschwinglichere Behandlungsoptionen entwickelt werden, die für alle zugänglich sind.

Es ist weiterhin zu hoffen, dass die Medien in Zukunft mit Sensationsmeldungen wie „Heilung von Alzheimer ist möglich“ deutlich verantwortungsbewusster umgehen. Falsche oder unzureichend recherchierte Berichte schüren Hoffnungen, die nicht erfüllt werden können, und verschärfen das Leid der Betroffenen zusätzlich.

Mit Hoffnung darf nicht leichtfertig gespielt werden, denn sie ist der Anker, an dem sich Betroffene und Angehörige festhalten, wenn alles andere zu entgleiten scheint.

Wir brauchen im Besonderen Ehrlichkeit, Transparenz, Partizipation und Zuwendung. Ehrlichkeit bedeutet, klare und realistische Informationen über die Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten, ohne unrealistische Hoffnungen zu wecken. Transparenz ist wichtig, um eine offene Kommunikation über alle Aspekte der Betreuung und Therapie sicherzustellen, damit der Betroffene versteht, was ihn erwartet. Partizipation umfasst die Einbeziehung des Betroffenen in Entscheidungen, die seine Behandlung und Lebensqualität betreffen, um ihm ein Gefühl der Kontrolle und Autonomie zu geben. Schließlich ist Zuwendung erforderlich, um emotionale Unterstützung und Ermutigung zu bieten, damit der Betroffene mit der Diagnose und den Herausforderungen umgehen kann. Trotz der Diagnose DEMENZ. •

Lieselotte Klotz, Mitglied „Beirat Leben mit Demenz“ DALzG und Vice-Chairperson der European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) bei Alzheimer Europe

Anmerkung

Wie erst nach Redaktionsschluss bekannt wurde, hat die EMA ihren Beschluss noch einmal überdacht. Jetzt ist mit einer Zulassung von Lecanemab auszugehen, aber nur für eine begrenzte Patientengruppe, die ein geringeres Risiko für Nebenwirkungen hat. Wann genau das Medikament in Deutschland verfügbar sein wird, lässt sich noch nicht sagen.

Alzheimer Kongress 2024 – Abschlussworte aus dem Publikum

Alzheimer-Gesellschaften sind Agenturen für das Leben und gegen die Einsamkeit, das wird nach den eben vorgetragenen Inhalten zum Thema Einsamkeit deutlich.

Die Kongresse haben eine sehr beeindruckende Entwicklung seit 1997 genommen. Ich habe alle besucht und der erste in Stuttgart war geprägt vom großen Kummer, der Not, von Dunkelheit. Eine graue Welt. Und heute dieser lebensbejahende, vielfältige, bunte Kongress, mit einem Beirat „Leben mit Demenz“. Danke für die vielen mutmachenden Beiträge.

Christel Schulz, Vorstandsvorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Bochum e. V.

„Demenz und Einsamkeit – Wir müssen reden!“

Einsamkeit wird definiert als „die wahrgenommene Diskrepanz zwischen den tatsächlichen und den gewünschten sozialen Beziehungen. Das meint sowohl die Tiefe oder Intimität einer Beziehung als auch die Anzahl der Freunde oder Sozialkontakte, die man sich wünscht.“ So erklärte Lisa Höfer, wissenschaftliche Mitarbeiterin beim „Kompetenznetz Einsamkeit“, in ihrem Vortrag dieses Gefühl, das im Unterschied zum „Alleinsein“ immer eine negative, unangenehme Empfindung ist. Einsamkeit ist einerseits ein wichtiger Risikofaktor für verschiedene Krankheiten, wozu neben Diabetes und Depressionen auch Demenzerkrankungen gehören. Andererseits erleben Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen häufig Einsamkeit, weil die Krankheit sie isoliert, Freunde und Bekannte sich zurückziehen. Lisa Höfer machte deutlich, dass pflegende Angehörige doppelt so häufig von Einsamkeit betroffen sind wie Nicht-Pflegende. Sie haben einerseits weniger Zeit für Sozialkontakte, andererseits erleben sie eine emotionale Einsamkeit, weil durch Pflegebedürftigkeit und Demenz die vertraute Person, der Partner auf Augenhöhe verloren geht, sich Gefühle von Fremdheit einstellen.

Zum Thema „Einsamkeit“ diskutierten am Abschlussstag des Kongresses Volkmar Schwabe, der mit einer Demenz lebt, Celine Seeberger, Tochter einer an Frontotemporaler Demenz erkrankten Mutter, Lisa Höfer vom „Kompetenznetz Einsamkeit“ und Dieter Schmidt von der Schwulenberatung Berlin. Moderiert wurde die Runde von Swen Staack, Vorstandsmitglied der DALzG.

Volkmar Schwabe sprach von der „brisanten Mischung Demenz und Einsamkeit“. Er war immer ein politisch sehr aktiver Mensch, mit Vielen bekannt, hat aber seit dem Tod seiner Frau vor 11 Jahren keine weiteren Angehörigen. Eine intensive Phase von Einsamkeit erlebte er, als er – kurz nach dem Umzug in eine andere Stadt – die Diagnose „Alzheimer“ erhielt. Ganz ohne Kontakte am neuen Wohnort fiel er, wie er sagte, „nicht nur in ein tiefes Loch, sondern in den Mittelpunkt der Erde“. Doch ihm gelang es, dort wieder hinauszukommen: Zunächst schaffte er sich die Sprachassistentin „Alexa“ an, die ihn mehrmals am Tag freundlich mit „Hallo Volkmar“ begrüßt. Im nächsten Schritt machte er eine Ausbildung zum Hospizbetreuer. Er engagiert sich in der Nachbarschaftshilfe und einem Kulturprojekt. Die Aufnahme in den Beirat der DALzG habe sein Leben schließlich

zutiefst positiv verändert. „Ich bin weiter einsam“, sagt er, „aber ich habe viel getan, um die Einsamkeit erträglich zu machen.“

Celine Seeberger hatte zum Zeitpunkt, als ihre Mutter an FTD erkrankte, viele Freunde und stand mitten im Leben. Doch sie fühlte sich einsam mit ihren Erfahrungen mit den Veränderungen der Mutter. Die damit verbundenen Gefühle konnte sie mit niemandem teilen. Auch ihre Eltern wurden einsam, weil Freunde und Bekannte mit der Krankheit nicht zurechtkamen und sich zurückzogen. Für ihren Vater war das eine tiefe Enttäuschung. Ihre Mutter, die nicht mehr gut sprechen kann, formulierte es einmal ganz konkret: „Ich bin einsam, keiner spricht mit mir.“ Für Celine Seeberger war in dieser Situation der Kontakt zu einer Angehörigengruppe der Angehörigen und Demenzberatung sehr hilfreich: „Sie haben mich aufgefangen und durch diese Zeit begleitet, bis meine Mutter verstorben ist.“

Dieter Schmidt sprach darüber, dass bei LSBTI*-Menschen die Angst vor Einsamkeit im Alter und

bei Pflegebedürftigkeit besonders groß ist. Die heute Älteren haben viel Diskriminierung und teilweise Strafverfolgung erlebt, mussten sich mit ihrer sexuellen Identität oft lange verstecken und sind auch heute mit Stigmatisierung konfrontiert. Als ein Angebot gegen diese Einsamkeit gibt es die „Lebensort Vielfalt“-Projekte der Schwulenberatung Berlin. Im Lebensort Vielfalt am Berliner Südkreuz gibt es neben Wohnungen eine Pflege-Wohngemeinschaft mit zwei Plätzen für Menschen mit Demenz, therapeutische Wohnangebote für LSBTI*-Menschen sowie eine Kindertagesstätte, ein Kiezzentrum, Gastronomie und Beratungsangebote – alles unter einem Dach. Wichtigste Ziele sind Teilhabe, auch für Menschen mit Demenz, und das Wissen darum, dass man hier nicht alleine ist, sondern es Menschen gibt, die sich kümmern.

Volkmar Schwabe hat noch einen weiteren Umzug gewagt: Diesmal in das Service Wohnen des DRK in Idstein, wo in 48 Wohneinheiten vorwiegend Menschen leben, die „sich in Richtung Demenz bewegen“. Hier habe er ein großes Lebensglück gefunden, sagt er: „Die Grundstimmung ist absolut positiv, im Gemeinschaftsraum trifft man immer Menschen zum Quatschen oder Spielen.“ Auf die Frage, ob denn digitale Angebote gegen Einsamkeit helfen könnten, erwiderte er dagegen klar: „Nein! Gegen Einsamkeit helfen nur Menschen!“ •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Swen Staack (2. von links) moderierte die Diskussion zwischen Lisa Höfer, Dieter Schmidt, Celine Seeberger und Volkmar Schwabe über Erfahrungen mit der Einsamkeit

Ausgezeichnete Projekte – vielfältig wie das Leben

Ein Biengarten in Magdeburg, in dem sich Menschen mit Demenz als Tagesgäste und Kitakinder zusammen mit einem Imker regelmäßig begegnen. Ein buntes Freizeit- und Aktivitätsangebot für jung an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen vor dem Rentenalter in Wiesbaden mit dem Namen „KESS – Kreativ Engagiert Selbstbewusst Selbstständig“. Und eine prall gefüllte Kiste „Erotik in der Box“ in Norderstedt in Schleswig-Holstein, die Angehörigen, Pflege- und Betreuungskräften oder Ehrenamtlichen dabei Anregung geben kann, sich mit Menschen mit Demenz über Liebe und Intimität auszutauschen. So vielfältig sind die Projekte, die mit einem Preis der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALzG) am Abschlusstag des 12. Kongresses in Fürth ausgezeichnet wurden.

Aber erstmal von vorne: Das gab es noch nie bei einem Kongress der DALzG. Diese hatte alle Alzheimer-Gesellschaften über den Sommer eingeladen, erstmalig zum 12. Kongress kurze Videos über ihre besonders originellen, kreativen, begeisternden Projekte zu drehen und einzusenden. Es mussten keine Profivideos sein, sondern solche, die die herausstechenden „Best Practice“-Projekte kurz und knapp sowie verständlich darstellen und anregen, diesen Ideen einfach und unkompliziert nachzueifern.

Sechs Projekt-Videos sind bis zum Kongress eingesendet worden. Nicht alle konnten dem Publikum auf der Bühne im großen Saal vorgestellt werden. Also hatten der Vorstand, der Beirat „Leben mit Demenz“ und die Geschäftsstelle der DALzG die schwere Aufgabe drei Projekt-Videos auszuwählen. Aber

eigentlich machen nur alle eingereichten Projekte zusammen die wunderbare Vielfalt und Bandbreite der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften deutlich.

Anna Jannes, Leiterin des Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein, Jeanette Böhm von der Alzheimer Gesellschaft Sachsen-Anhalt und Regina Petri von der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden freuten sich sehr, für ihre Projekte werben zu können und stellvertretend für ihre Alzheimer-Gesellschaft

den kleinen „A-Logo“-Pokal, die Begeisterung und den Applaus des Publikums entgegenzunehmen.

Weitere eingereichte Projekt-Ideen waren die „Demenz-Buttons“, die jeder in der Gesellschaft tragen kann, also Menschen mit und ohne Demenz, um die Erkrankung gezielt sichtbarer zu machen und aktive Teilhabe für Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Außerdem ein selbst gestaltetes Kochbuch von Menschen mit Demenz des Tagestreffs Wandsbek mit eigens getesteten leckeren Rezepten (beide Projekte

von der Alzheimer Gesellschaft Hamburg). Auch der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW hat sein Projekt „JaDe“ eingereicht. Dieses richtet sich an jung an Demenz Erkrankte und ihre Angehörigen, um sich auszutauschen, gemeinsam Unternehmungen abseits des Alltags machen können, um Wissen bereit zu stellen und künftige Hilfe-Netzwerke aufzubauen (wir berichteten hierüber im Alzheimer Info 2/24, S. 9). •

Jessica Kortyla, DALzG



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Nachmachen erwünscht: (v.l.n.r.) Anna Jannes, Jeanette Böhm und Regina Petri stellten auf dem Kongress die tollen Projekte ihrer Alzheimer-Gesellschaften vor



Standbilder der drei ausgezeichneten Projekte. Alle eingereichten Projekt-Videos sind auf der Kongress-Homepage zu finden unter www.demenz-kongress.de/projektvideos.html

Wegweisend. Wichtig. Wirksam.

Selbsthilfe in Alzheimer-Gesellschaften seit mehr als 35 Jahren

Die Anfänge

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALZG) ist 35 Jahre nach ihrer Gründung der Dachverband von 130 Alzheimer-Gesellschaften auf regionaler und Landesebene in Deutschland. Begonnen hat alles in den 1980er Jahren. Damals entstanden die ersten Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige. Zum damaligen Zeitpunkt wusste kaum jemand etwas mit den Begriffen „Alzheimer“ oder „Demenz“ anzufangen und es gab noch kaum Wissen über die Erkrankung. Viele Betroffene und Angehörige gerieten in die Isolation, denn über die Krankheit wurde nicht gesprochen. Ärztinnen und Ärzte waren den An- und Zugehörigen im Hinblick auf die Herausforderungen im alltäglichen Zusammenleben mit der erkrankten Person keine Hilfe. Manche von ihnen ermutigten die An- und Zugehörigen jedoch, sich gegenseitig zu unterstützen, Erfahrungen auszutauschen und diese weiterzugeben. Angehörigengruppen waren für viele einer der wenigen Orte, an denen sie Informationen bekamen und die Möglichkeit hatten, über ihre Sorgen und Ängste zu reden.

Ratgeber gab es kaum. Deshalb trugen die Angehörigen ihr Wissen zusammen und lernten gemeinsam, Strategien im Umgang mit den erkrankten Personen zu entwickeln. Ein gegenseitiger Lernprozess kam in Gang, von dem nicht nur die Angehörigen profitierten, sondern auch diejenigen, die beruflich in Medizin, Therapie und Pflege tätig waren. Es folgten öffentliche Veranstaltungen, Broschüren wurden entwickelt und zusammen mit Fachkräften gründeten Angehörige schließlich die ersten Alzheimer-Gesellschaften auf lokaler Ebene; die erste davon 1986 in München. 1989 wurde die DALZG als bundesweiter Dachverband gegründet. Ziel und Leitidee war dabei immer, sich gegenseitig zu unterstützen, zu informieren, aufzuklären, aber vor allem auch sich Gehör zu verschaffen, zum Beispiel bei der Politik. So ist es bis heute geblieben.

Erfindung neuer Angebote

Heute kaum vorstellbar: In den 1980er Jahren gab es tatsächlich keinerlei Unterstützungsangebote für die Familien. Wenn es zuhause nicht mehr ging, war der Umzug in ein Pflegeheim die einzige Alternative. Veränderungen haben erst die Alzheimer-Gesellschaften angestoßen. Sie waren von Anfang an kreativ und federführend bei der Entwicklung von Betreuungsangeboten für Menschen mit Demenz. Damit haben sie in den letzten Jahrzehnten die Versorgungslandschaft und deren Entwicklung entscheidend mitgeprägt. Die stundenweise Betreuung der Erkrankten, einzeln oder in Gruppen, ist hierfür ein höchst erfolgreiches Beispiel. Sie kommt nicht nur den

Bedarfen der betroffenen Familien entgegen. Im Rahmen der niedrigschwelligen Entlastungsangebote hat sie sogar Eingang in die Pflegegesetzgebung gefunden.

Ob Tanzcafés für Menschen mit Demenz und Angehörige, betreute Urlaube oder Demenz-Cafés, all dies sind Angebote, die von und mit Alzheimer-Gesellschaften in den 1990er-Jahren entwickelt wurden, sich etabliert haben und bis heute die Unterstützungsstrukturen prägen.

Die aktuelle Situation

Heute wird „Demenz“ in der Öffentlichkeit als Thema wahrgenommen. Das Wissen über Demenz und die Erfahrungen zum

Umgang mit den Betroffenen sind stark gewachsen, und es gibt eine Vielzahl an Broschüren, Büchern, an wissenschaftlichen Erkenntnissen und entsprechenden Versorgungskonzepten.

Die Demenz-Selbsthilfe ruht sich auf diesen Erfolgen aber nicht aus, sondern entwickelt sich stetig weiter. Nachdem in den Anfängen der Fokus auf Information, Aufklärung, Stärkung

und Unterstützung von Angehörigen allgemein lag, wurden die Angebote im Laufe der Zeit immer differenzierter. Alzheimer-Gesellschaften schließen dabei viele Lücken, beispielsweise mit besonderen Angeboten für Menschen mit Migrationshintergrund, für Kinder und Jugendliche, für Familien, in denen eine Demenz in jüngerem Alter auftritt, oder für Menschen mit selteneren Demenzerkrankungen.

Ein Beispiel, das dies ebenfalls sehr deutlich macht, bezieht sich auf die Beratung und Unterstützung der Menschen mit Demenz selbst. Im Jahr 2006 sprach Martina Peters beim 22. Kongress von Alzheimer's Disease International in Berlin als erste Betroffene überhaupt auf einem deutschsprachigen Demenz-Kongress. Sie forderte die Anwesenden auf: „[U]mzudenken, uns Demenzkranke ernst zu nehmen, uns sprechen zu lassen, nicht aus der Gesellschaft auszugrenzen und wie Aussätzige zu behandeln.“ Im Zuge einer besser werdenden Diagnostik erlebten es Alzheimer-Gesellschaften immer häufiger, dass nicht mehr „nur“ die An- und Zugehörigen in die Beratung kamen, sondern auch die erkrankten Personen selbst. Menschen mit Demenz wollten aber nicht nur Beratung, sie forderten vermehrt und selbstbewusst mehr und passende Angebote für sich ein und entwickelten diese auch selbst mit. Ganz dem Charakter der Selbsthilfe entsprechend. Mittlerweile gibt es vielerorts Gesprächs- und/oder Aktivitätsgruppen für Menschen mit Demenz. In deren Mittelpunkt stehen einerseits die Auseinandersetzung mit der Diagnose und deren Auswirkungen, andererseits gemeinsame Unternehmungen und damit die Schaffung positiver Erlebnisse.

Hinsehen.
Helfen.
Handeln.

35 Jahre



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Nicht nur bei den Kongressen der DALzG sondern auch bei sonstigen Veranstaltungen rund um das Thema Demenz wird es immer selbstverständlicher, dass neben den Angehörigen auch Menschen mit Demenz selbst zu Wort kommen. Im Jahr 2016 etablierte die DALzG den Beirat „Leben mit Demenz“. Dessen Mitglieder, die alle zwei Jahre neu berufen werden, sind allesamt Menschen mit beginnender Demenz, die den Vorstand und die Geschäftsstelle beraten. So haben sich die Alzheimer-Gesellschaften von klassischen Angehörigen-Selbsthilfeorganisationen mittlerweile zu auch Betroffenen-Selbsthilfeorganisationen weiterentwickelt.

Ein Blick in die Zukunft

In 35 Jahren haben wir viel erreicht. Doch wenn wir uns heute umschauen und mit den betroffenen Familien sprechen, ist klar, dass unser Engagement wichtig ist wie nie: Pflegende An- und Zugehörige sind das Rückgrat des Pflegesystems. Ohne sie wäre dasselbe schon längst zusammengebrochen. Und sie werden für die Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz auch in Zukunft unverzichtbar sein. An- und Zugehörige übernehmen Betreuungs- und Pflegeaufgaben in der Regel

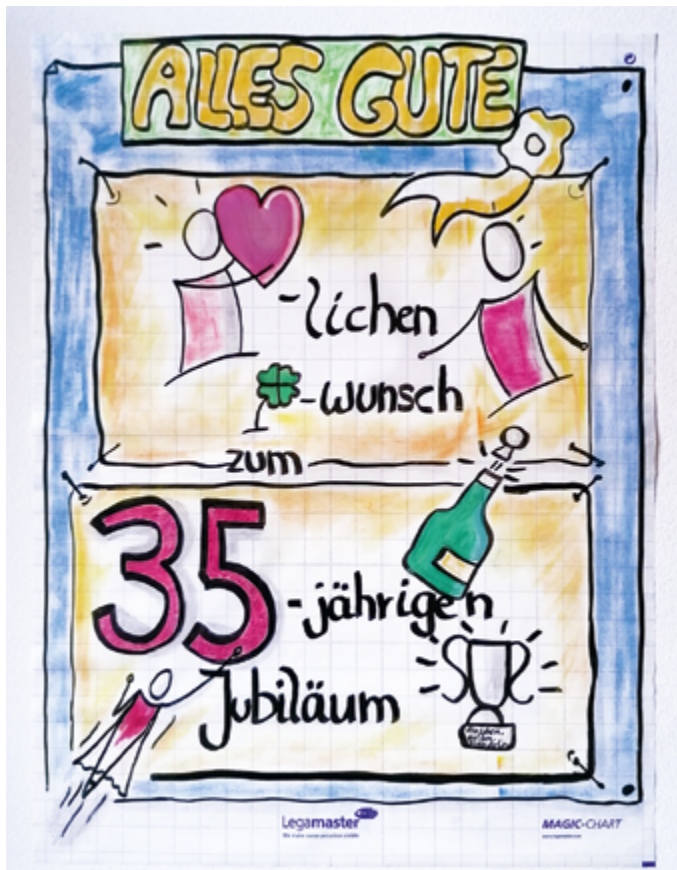
durchaus freiwillig, doch brauchen sie dabei vor allem eine verlässliche, bedarfs- und bedürfnisgerechte Unterstützung. Doch angesichts des zunehmenden Pflegenotstands wird es flächendeckend immer schwieriger und zum Teil unmöglich, passende Hilfs- und Unterstützungsangebote zu finden. Deshalb ist die Unterstützung und Interessenvertretung gegenüber der Politik durch die Alzheimer-Gesellschaften wichtiger denn je. Unter anderem geht es um eine grundlegende Reform der Pflegeversicherung und eine Umverteilung der Kosten von den Familien auf die Gesellschaft, eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, aber auch darum, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, egal wo sie leben, die notwendige Beratung, Entlastung und pflegerische Unterstützung finden können. Hierfür werden strukturelle Veränderungen notwendig sein und eine stärkere Übernahme von Verantwortung durch die Kommunen. Und auch, wenn Demenz längst nicht mehr ein solches Tabu ist wie früher, werden wir unsere Aufklärungsarbeit fortsetzen, um das Bild von Demenz in der Gesellschaft grundlegend zu verändern. •

Saskia Weiß, DALzG

Glückwünsche zum Jubiläum

Herzlichen Glückwunsch, weiterhin viel Energie, Erfolg, Mut und Kreativität für die kommenden Jahre!!

Blieben Sie weiterhin eine starke Stimme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen!



„Nimm die Menschen so, wie sie sind. Andere gibt es nicht!“ Danke für die tolle Arbeit! Auf die nächsten 35 Jahre!

Vielen Dank für die Unterstützung mit Material und Info der deutschsprachigen Menschen (und Angehörigen) in Finnland!

Alles Gute, macht weiter so!!

Herzlichen Glückwunsch und Danke für die tolle Arbeit. Weiter so!

Wofür steht die DALzG?

Womit verbinden Sie die DALzG?

Mit Herzblut dabei – für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen

Tolle Beratung

Ein tolles, funktionierendes Team

Mut zur Öffnung, z. B. LSBTi-Community*

UNVERZICHTBAR!!!



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz 1989 – 2024

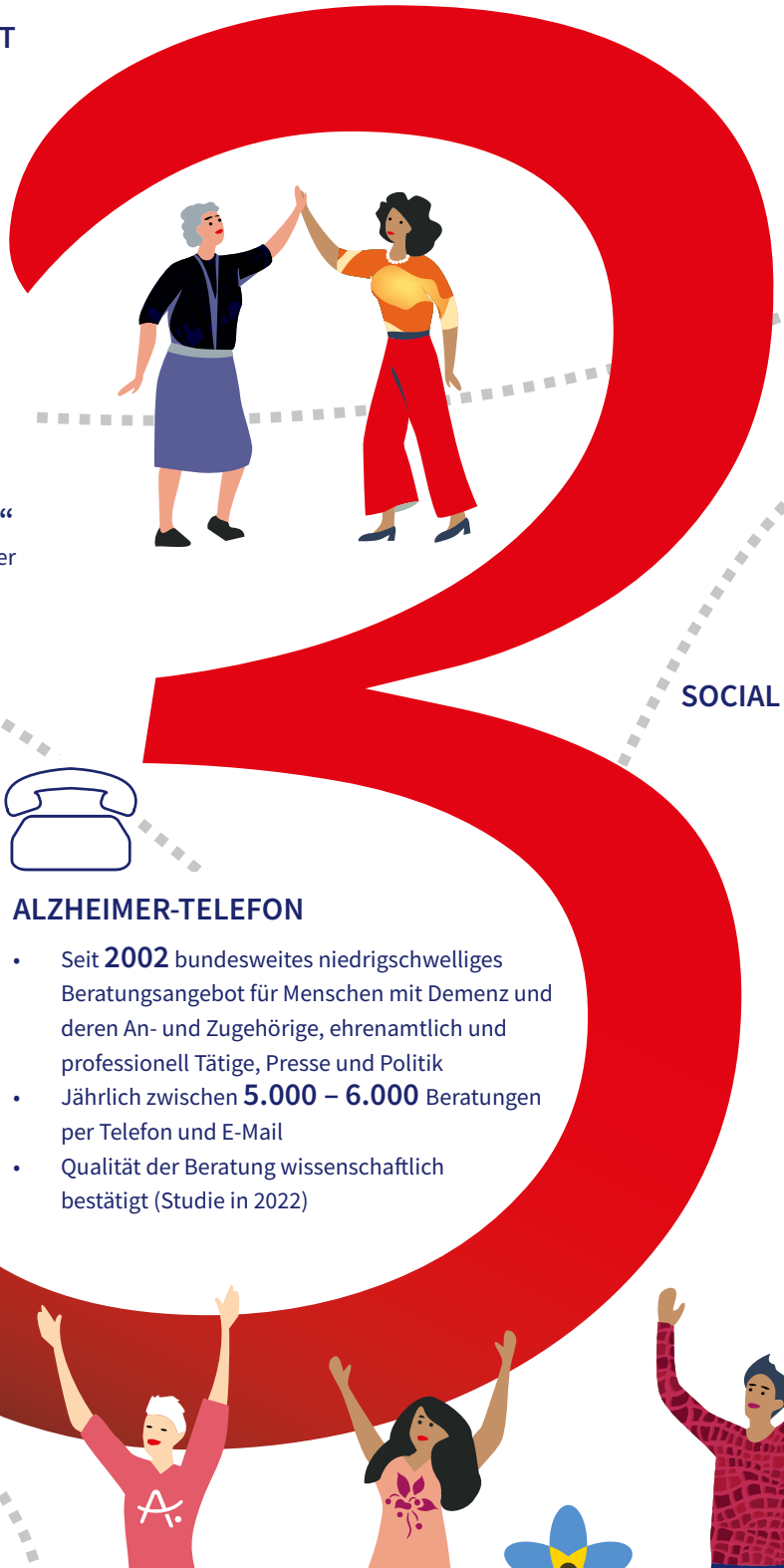
DIE DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT

... wurde am **2.12.1989** in Bad Boll gegründet. Damals waren erst 5 Alzheimer-Gesellschaften dabei.



NETZWERK DER ALZHEIMER-GESELLSCHAFTEN

- **130** Regionale Alzheimer-Gesellschaften bieten Beratung, Gesprächsgruppen, Betreuung und vieles mehr.
- Die DALzG fördert pro Jahr bis zu **60 Projekte** der Mitgliedsgesellschaften, z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Tanzcafés oder Ausflüge.
- Mit dem Projekt „**Selbsthilfeunterstützung**“ ist die DALzG feste Ansprechpartnerin im Netzwerk der Alzheimer-Gesellschaften.



WICHTIGE PROJEKTE



- für **allein lebende Menschen** mit Demenz
- für **Jugendliche und Schulen** (Alzheimer & YOU, Schulwettwerbe, Alzheimer4teachers)
- in unterschiedlichen **Sprachen** (Demenz und Migration)
- für Menschen mit **beginnender Demenz** (Teilhabe ermöglichen, Ehrenamtliche Erstbegleitung)



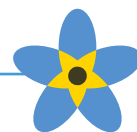
ALZHEIMER-TELEFON

- Seit **2002** bundesweites niedrigschwelliges Beratungsangebot für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige, ehrenamtlich und professionell Tätige, Presse und Politik
- Jährlich zwischen **5.000 – 6.000** Beratungen per Telefon und E-Mail
- Qualität der Beratung wissenschaftlich bestätigt (Studie in 2022)

SOCIAL MEDIA



INITIATIVE DEMENZ PARTNER



- Seit 2016 haben sich bereits mehr als **126.000** Menschen als Demenz Partner der Initiative angeschlossen.
- **Schulungsmaterialien** für die breite Öffentlichkeit, Apotheken, Banken, Einzelhandel, Feuerwehr, ÖPNV, Polizei, Rettungsdienst etc.



Seit 35 Jahren aktiv für ein besseres Leben mit Demenz



WELT-ALZHEIMERTAG

- Jährlich Entwicklung eines **Mottos und Plakats** sowie weiterer Infomaterialien für die landesweite Nutzung
- Bundesweite Online-Terminseite für Veranstaltungen

GRÜNDUNG DER DEUTSCHEN ALZHEIMER STIFTUNG IM JAHR 2000 DURCH HEIKE VON LÜTZAU-HOHLBEIN

- mit einem Startkapital von 15.000 DM. Daraus wurden inzwischen mehr als **1,5 Millionen Euro** Stammkapital (ausschließlicher Zweck ist die Unterstützung der DALzG).
- 2023: Erwerb einer Büroetage für die neue DALzG-Geschäftsstelle



GESCHÄFTSSTELLEN

- 1997: Erste feste Geschäftsstelle in der Kantstraße in Berlin-Charlottenburg
- 2000: Umzug in die Friedrichstraße in Berlin-Kreuzberg
- 2023: Umzug in die Keithstraße in Berlin-Tiergarten in eine **stiftungseigene Teil-Immobilie**.



KONGRESS

12 bundesweite und drei internationale Kongresse

Mehr als **10.000** Follower der DALzG und **1.500** Follower der Initiative Demenz Partner auf Facebook und Präsenz auf Youtube und LinkedIn

PUBLIKATIONEN

- 1997: 1. Publikation „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ erschienen
- Heute haben wir **26 Broschüren und 28 Infoblätter** in digitalen und Printausgaben.



„DEMENZ. DAS WICHTIGSTE“

Mit mehr als **1,4 Millionen** Druckexemplaren der Broschüre haben wir Menschen über Demenz informiert.



POLITISCHE INTERESSENVERTRETUNG

- Mitglied in der Steuerungsgruppe der **Nationalen Demenzstrategie**
- Mitarbeit in vielen verschiedenen Gremien zur Weiterentwicklung der Pflegegesetzgebung, des Gesundheitssozialwesens und Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen

FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Seit dem Jahr 2000 wurden **37** Projekte der Versorgungsforschung und **7** Projekte der Grundlagenforschung mit insgesamt mehr als **3 Millionen Euro** unterstützt.



BÜNDNIS-ENGAGEMENT

Gemeinsam mit anderen Betroffenen- und Angehörigenvertretungen setzen wir uns für mehr **Sichtbarkeit** in Gesellschaft und Politik ein.



DEMENZ-PODCAST

- seit Mai 2019 mehr als **440.000** Downloads von **67** Folgen
- monatlich gemeinsam herausgegeben mit dem medhochzwei Verlag und Moderatorin Christine Schön



Freiheitsentziehende Maßnahmen in der Pflege von Menschen mit Demenz

Stefan besucht seinen demenzerkrankten Vater Friedrich regelmäßig abends im Pflegeheim. Heute besucht er ihn ausnahmsweise bereits am frühen Nachmittag. Er findet ihn in seinem Bett mit einem Bauchgurt fixiert, die Bettseitenteile sind hochgezogen. Auch macht sein Vater einen sehr schläfrigen Eindruck, so dass er auf Stefans Ansprache gar nicht richtig reagiert. Besorgt spricht Stefan eine Pflegefachkraft an und bekommt die Auskunft, dass der Vater nachmittags regelmäßig sediert werde, da er sonst in die Zimmer der anderen Bewohner gehe und den Mittagsschlaf der anderen störe. Da er sich heute dagegen gewehrt hat, musste er zusätzlich auch fixiert werden. Stefan ist verunsichert. Darf sein Vater sediert und fixiert werden? Hätte man ihn als Sohn und Betreuer nicht vorher um Erlaubnis fragen müssen?

Oft werden Menschen mit kognitiven Einschränkungen, zum Beispiel Menschen mit Demenz, durch sedierende Medikamente oder Fixierungen der Freiheit beraubt, ohne dass diese so genannten freiheitsentziehenden Maßnahmen hinterfragt werden. Eine freiheitsentziehende Maßnahme ist jede für den betroffenen Menschen nicht überwindbare Behinderung der Bewegungsfreiheit. Dadurch wird er oder sie gehindert, ihren oder seinen Aufenthaltsort zu verlassen.

Rechtliche Grundlagen

Die Freiheit eines Menschen ist eins der bedeutendsten Grundrechte, deren Schutz im Grundgesetz verankert ist (Artikel 1, Artikel 2 und Artikel 104 Grundgesetz). In die Freiheit eines Menschen darf nur eingegriffen werden, wenn dies gesetzlich erlaubt ist und von einem Richter genehmigt wird. Solche so genannten Erlaubnisvorschriften findet man zum Beispiel im Strafrecht, wenn ein Straftäter zu einer Freiheitsstrafe verurteilt wird und deshalb ins Gefängnis muss. Umgekehrt kann sich aber auch eine Person der Freiheitsberaubung strafbar machen, die unberechtigt die Freiheit einer anderen Person einschränkt, diese zum Beispiel einsperrt (§ 239 StGB). Im Betreuungsrecht findet sich eine Vorschrift, nach der erwachsene Menschen in ihrer Freiheit eingeschränkt werden dürfen (§ 1831 BGB). Dies darf aber nur unter engen Voraussetzungen geschehen.

Voraussetzungen

Die Vorschrift des § 1831 Abs. 4 BGB gilt nur für Menschen, die in Einrichtungen versorgt werden. Dazu gehören sowohl Krankenhäuser als auch Pflegeeinrichtungen. Die Vorschrift gilt nicht für die häusliche Pflege.



Bärbel Schönhof

Erhebliche gesundheitliche Gefährdung oder Lebensgefahr

Nach § 1831 Abs. 4 BGB dürfen Menschen mit Demenz in ihrer Freiheit eingeschränkt werden, wenn sie sich durch ihr Verhalten in konkrete erhebliche gesundheitliche Gefahr oder gar Lebensgefahr bringen. Dies könnte zum Beispiel der Fall sein, wenn sie aufgrund einer erheblichen Gehbehinderung Gefahr laufen, eine Treppe herunter zu stürzen, oder wenn sie sich aufgrund von erheblichen Orientierungsstörungen nicht mehr sicher im Straßenverkehr bewegen können und deshalb vielleicht einfach auf eine stark befahrene Straße laufen und sich so in Lebensgefahr begeben.

Richterliche Genehmigung

Freiheitsentziehende Maßnahmen, die entweder über einen längeren Zeitraum (zum Beispiel mehrere Stunden) oder zu regelmäßigen Zeiten (zum Beispiel immer zur Schlafenszeit) angewendet werden, müssen durch einen Richter am Betreuungsgericht genehmigt werden, um sie rechtssicher anwenden zu können.

Zusätzliche Voraussetzung für die Genehmigung ist, dass die erhebliche gesundheitliche Gefahr nicht anders abgewendet werden kann als durch eine freiheitsentziehende Maßnahme. Das bedeutet, dass zum Beispiel ein Gespräch mit der betroffenen Person über die bestehende Gesundheitsgefahr keine Änderung des Verhaltens herbeiführt, und dass Ablenken oder Beschäftigen nicht zu einer Entschärfung der Situation führt. Dabei können solche Alternativen sehr vielfältig aussehen.

Was können freiheitsentziehende Maßnahmen sein?

1. Fixieren durch mechanische Vorrichtungen
 - a. Gurte oder andere Fixierungsvorrichtungen an Stuhl oder Bett
 - b. Bettgitter
 - c. Fixierdecken und Zwangsjacken
 - d. Therapie-Tische an Stuhl oder Rollstuhl
2. Einsperren der betroffenen Person (Tür abschließen, komplizierte Schließmechanismen und andere Vorrichtungen zum Verhindern der Öffnung einer Tür durch die betroffene Person)
3. Verwenden von Signalschranken an relevanten Bereichen
4. Sedierende Medikamente
5. Sonstige Vorkehrungen
 - a. Wegnahme von Bekleidung und Schuhen oder Bekleidung mit „Krankenhemdchen“

- b. Wegnahme von Sehhilfen
- c. Wegnahme von Rollstuhl, Gehhilfen
- d. Ausübung psychischen oder physischen Drucks durch Personal (zum Beispiel Drohungen, List, Zwang, Verbote)
- e. Ausstattung mit Personenortungssystemen

Hierbei liegt eine freiheitsentziehende Maßnahme immer dann vor, wenn diese Maßnahme das Ziel hat, dass sich der Mensch nicht von einem Ort zum anderen bewegen kann. Dies gilt jedoch nicht, wenn der Mensch sich nicht mehr bewegen kann, zum Beispiel aufgrund einer Lähmung, oder sich gar nicht fortbewegen will.

Wer macht was?

Ist eine freiheitsentziehende Maßnahme unvermeidbar, muss eine richterliche Genehmigung eingeholt werden. Dies ist Aufgabe einer rechtlichen Betreuungsperson oder eines bzw. einer Vorsorgebevollmächtigten. Diese Personen müssen zunächst den angedachten Maßnahmen gegenüber der Einrichtung zustimmen und diese Zustimmung durch das Betreuungsgericht genehmigen lassen. Dazu ist erforderlich, dass dem Antrag ein ärztliches Attest über die Notwendigkeit

der Maßnahme beigelegt wird. Gleichzeitig soll dargelegt werden, dass mildere Alternativen nicht greifen. Das Gericht prüft den Vorgang und entscheidet darüber, ob diese Maßnahme genehmigt werden kann. Erst bei Genehmigung dürfen diese Maßnahmen durchgeführt werden. Eine Ausnahme bilden akute Notfälle, etwa wenn eine betroffene Person beginnt, sich selbst zu verletzen (zum Beispiel mit dem Kopf an die Wand zu schlagen). Dann besteht die Möglichkeit, diese Person ggf. zu sedieren oder auch zu fixieren, und die Genehmigung nachzuholen, sofern die Gefahr der Wiederholung besteht.

Stefan sucht das Gespräch mit der Einrichtungsleitung und macht deutlich, dass die an seinem Vater durchgeführten Maßnahmen nicht rechtmäßig sind und er damit auch nicht einverstanden ist. Seinem Vater droht durch das für andere sicherlich störende Verhalten keinerlei gesundheitlicher Schaden. Insofern sind freiheitsentziehende Maßnahmen kein probates Mittel, um sein Verhalten zu ändern, und die Einrichtung muss sich andere Maßnahmen überlegen, wie sie damit umgehen kann. •

Bärbel Schönhof, Assessorin jur., Bochum

Herzlichen Glückwunsch zu 35 Jahren Deutsche Alzheimer Gesellschaft!

Wir danken der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ganz herzlich, dass sie mit uns, dem medhochzwei Verlag, gemeinsam den Demenz-Podcast herausgibt. Mit Stand vom 2. Oktober 2024 blicken wir auf

- 22 Programmkonferenzen
- 67 Folgen Demenz-Podcast
- 198 Experten und Angehörige
- 433.460 gehörte Folgen
- unschätzbar viele interessierte und dankbare Hörerinnen und Hörer

Das ist eine Bilanz, die sich sehen lassen kann. Wir freuen uns sehr, dass die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, der medhochzwei Verlag und die Regisseurin und Moderatorin Christine Schön einen sehr großen Beitrag zur Aufklärung über Demenz leisten.

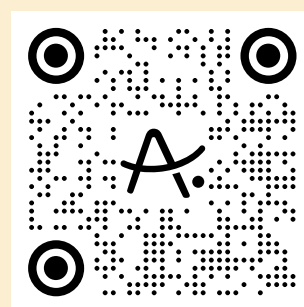
Wir danken der Deutschen Alzheimer Gesellschaft für die gute Zusammenarbeit und wünschen ihr weitere erfolgreiche Jahrzehnte! •

Annette Xandry und Julia Rondot für den medhochzwei Verlag

Hör Tipp: Unser Demenz-Podcast zum Thema „Selbsthilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – 35 Jahre Deutsche Alzheimer Gesellschaft“ (Folge 69)

In der 69. Folge des Demenz-Podcasts geht es zu unserem Vereinsjubiläum im Dezember um das Thema „Wirksamkeit von Selbsthilfe Demenz“. Der Demenz-Podcast erscheint monatlich und wendet sich an alle Interessierten. Autorin und Moderatorin des Demenz-Podcasts ist Christine Schön, die sich seit 20 Jahren mit Demenz befasst.

Der Podcast wird gemeinschaftlich herausgegeben von der DALzG und dem medhochzwei Verlag. Er kann überall gehört werden, wo es Podcasts gibt, auf der Webseite der DALzG oder direkt unter www.demenz-podcast.de



Sie oder Du?

Tipps vom Alzheimer-Telefon

Frau Schmidt ruft beim Alzheimer-Telefon an: „Ich muss mir mal Luft machen. Für die Zeit einer bei mir notwendigen Operation habe ich meinen Ehemann in einer Kurzzeitpflege untergebracht. Mein Mann ist stark gehbehindert und wegen einer Alzheimer-Demenz in seiner Orientierung beeinträchtigt. Angekommen im Pflegeheim, hat mich völlig empört, mit welcher Selbstverständlichkeit mein Ehemann vom Pflegepersonal geduzt wurde. Als ich das Pflegepersonal darauf hinwies, dass ich das nicht in Ordnung finde, bekam ich nur Achselzucken als Antwort. Ein Problem haben die Pflegekräfte offenkundig überhaupt nicht gesehen. Eine Mitarbeiterin meinte nur knapp, das mache nichts, mein Mann sei ja ‚dement‘. Ich finde das aber total respektlos.“

Alles reine Formsache? Ja und Nein. Denn der sprichwörtliche Ton macht nicht nur die Musik, sondern die Form dominiert den Inhalt. Und so ist die Form der Ansprache und eben auch der Anrede entscheidend dafür, wie die Beziehung zwischen zwei Menschen wahrgenommen wird.

Entsprechend antworten wir Frau Schmidt: Eine ungefragte und pauschale Anrede mit „Du“ behauptet eine Vertrautheit und Nähe der Beziehung zu Ihrem Mann, die möglicherweise mit der Zeit entstehen kann, aber nicht vorauszusetzen ist. In der Situation, die Sie beschreiben, wird im Gegenteil eigenmächtig unterstellt, Ihr Mann sei entweder einverstanden oder würde aufgrund einer Demenz auf die übliche und höfliche Anrede „per Sie“ keinen Wert mehr legen. Wir würden sehr zustimmen, dass dies in der Tat den notwendigen Respekt vermissen lässt. Gerade weil die Pflege nur beziehungsorientiert möglich ist, ist es wichtiger Teil der Professionalität von Pflegekräften, die Grundlagen zu legen, dass ein Vertrauen und Nähe sich entwickeln kann. Das ist ein Weg, an dessen Ende vielleicht das wechselseitige „Du“ steht, am Anfang gewiss nicht.

Daher unser Tipp: Sprechen Sie mit dem Pflegepersonal und der Einrichtung über den früheren persönlichen Umgang Ihres Mannes in Bezug auf das Siezen und Duzen. Dem sollte dann auch entsprochen werden. Möglicherweise verändern sich die Vorlieben Ihres Mannes hinsichtlich der Anrede in Bezug auf konkrete Pflegekräfte. Dann kann die Anrede gewiss angepasst werden. Wichtig ist die Anrede zu wählen, von der

Ihr Mann sich angesprochen, wertgeschätzt und wahrgenommen fühlt.

In der stationären Pflege entstehen zwischen Pflegekräften und Bewohnern mitunter sehr enge Bindungen: Man erlebt sich in unterschiedlichen Situationen und Stimmungen, und eine Pflegebeziehung ist in jedem Fall sehr intim. Zudem ist die Pflegebeziehung aufgrund des Abhängigkeitsverhältnisses fast per Definition eine ungleiche Beziehung. Umso

wichtiger ist wechselseitiger Respekt und Wertschätzung. Welche Formen als respektvoll und wertschätzend oder als respektlos und herablassend erlebt werden, kann von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein und kann sich verändern. Gerade am Anfang der Beziehung deutlich die Anrede „per Sie“ zu wählen, ist deswegen ein wichtiges Signal an das Gegenüber, dass er als respektabler und gleichberechtigter Kommunikationspartner wahrgenommen und wertgeschätzt wird.

Ein grundsätzliches Beharren auf „Sie“ als einzige und verpflichtende Anredeform widerspricht allerdings unserer Erfahrung nach oft den Bedürfnissen von Bewohnern, Pflegekräften oder auch der Situation. Es ist also nicht ganz einfach – das ist Kommunikation nie. Das Duzen und Siezen im Alltag wird zum Beispiel abhängig von der Region in Deutschland ganz unterschiedlich gehandhabt. Ist man in der einen Region aufgewachsen, so ist möglicherweise eher das pauschale „Du“ vertraut, in einer anderen ganz anders. Entscheidend für eine professionelle Pflege ist, um diese Unterschiede zu wissen und sie behutsam aufzugreifen. Es geht um eine grundsätzliche Haltung des Respekts und der Zugewandtheit. Ausgangspunkt kann zunächst die Anredeform sein, die sich der Mensch im bisherigen Leben von fremden oder weniger vertrauten Personen gewünscht hat.

Diese Wahrnehmung der Person und die damit entgegengebrachte Wertschätzung sind die Grundlage, auf der sich die weitere Beziehung entwickeln kann. Unreflektiertes, pauschales Siezen/Duzen oder das berüchtigte „Wirzen“ („Wir gehen jetzt mal nach oben und ziehen uns an!“) hingegen, lässt keine Beziehung entstehen, sondern zeigt dem Gegenüber von Anfang an, woran man ist: in der schwächeren Position. •

Olaf Rosendahl, DALzG



Gemeinsam mehr erreichen

Unter dem Motto „Gemeinsam mehr erreichen“ fand am

19. September 2024 die diesjährige Netzwerktagung der Nationalen Demenzstrategie (NDS) in Berlin statt. Dem Motto folgend gestalteten Monika Kaus (1. Vorsitzende), Lieselotte Klotz (Beirat „Leben mit Demenz“) und ich als Geschäftsführerin das Grußwort der DALzG gemeinsam. Monika Kaus erläuterte aus eigener Erfahrung, wie wichtig

die Angehörigen für die Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sind und wie viel die in der Selbsthilfe engagierten Angehörigen in den letzten 30 Jahren erreichen konnten. Lieselotte Klotz schilderte, wie sich Menschen mit Demenz in der Selbstvertretung engagieren und wie stark sie auch persönlich profitieren. In meinem Part machte ich schließlich deutlich, dass An- und Zugehörige für die Begleitung, Betreuung und Pflege auch in Zukunft unverzichtbar sein werden. Wir brauchen hier einen spürbaren politischen Willen, die Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zur Priorität zu machen, ebenso wie eine wirkliche Verbesserung der Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen und eine ausgewogene finanzielle Förderung der Demenz-Selbsthilfe auf

Bildrechte: Nationale Demenzstrategie
Valentin Paster/Berlin-Eventfotograf.de



Monika Kaus, Lieselotte Klotz und Saskia Weiß gestalteten das Grußwort der DALzG zur NDS-Netzwerktagung gemeinsam

regionaler, Landes- und Bundesebene.

Nach einem Vortrag von Prof. Dr. Dr. Monique Breteler über Demenzprävention wurde in fünf Arbeitsgruppen der Umsetzungsstand diverser Maßnahmen der NDS diskutiert. Hier zeigte sich ein diverses Bild, bezüglich der Umsetzung, der Wirksamkeit und insbesondere der Nachhaltigkeit. Viele Maßnahmen werden als Projekte durchgeführt, die meist wenig Aussicht auf

eine dauerhafte Einbindung in die Regelversorgung haben.

Die abschließende Diskussion der knapp 100 Teilnehmenden zeigte, dass die NDS als solches als wichtiges politisches Signal gewertet und die Fortführung unbedingt gefordert wird. Die Anwesenden forderten dabei jedoch eine Konzentration auf weniger Maßnahmen, deren Umsetzung aber einen spürbaren Effekt für die Betroffenen und ihre Familien hätte, mehr Flexibilität innerhalb der Strategie sowie ein höheres Budget.

Eine Dokumentation der Tagung finden Sie auf der Internetseite www.nationale-demenzstrategie.de •

Saskia Weiß, DALzG



Testament und Vorsorgeverfügung: Online-Seminare der DALzG

Sich mit dem eigenen Testament und damit zu beschäftigen, selbst eines Tages aufgrund von Krankheit auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, ist nicht unbedingt einfach. Vorausschauendes Denken und Handeln ist deshalb enorm wichtig, um die Selbstbestimmtheit in jedem Lebensabschnitt zu erhalten.

Damit auch in einem Pflegefall nach dem eigenen Willen gehandelt werden kann, sollte man sich bereits in jüngeren Jahren um eine Verschriftlichung kümmern. Aber welche Vollmachten und Verfügungen gibt es? Kann eine Vollmacht auf mehrere Personen übertragen werden? Was passiert, wenn sie verloren geht?

Die Erbnachfolge kann durch ein Testament geregelt werden. Wann aber ist ein Testament notwendig? Welche Möglichkeiten habe ich? Und was bedeutet gemeinnütziges Vererben?

In ca. einstündigen Veranstaltungen der DALzG werden diese und viele weitere Themen mit Fachanwalt und Notar Ulf Schönenberg-Wessel besprochen. Menschen mit Demenz, Angehörige sowie

haupt- und ehrenamtlich Tätige erhalten Basisinformationen und praxisnahe Einblicke, und natürlich bleibt Zeit für Fragen.

Im Anschluss besteht die Möglichkeit einen Gutschein der Deutschen Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V. (DIGEV) zu erhalten. Damit können sich Webinar-Teilnehmende für eine kostenlose Erstberatung mit einem Fachanwalt in Verbindung setzen, um sich weitere individuelle Informationen einzuholen.

Termine:

- „Vorsorge- und Betreuungsvollmacht gestalten“
Montag, 20. Januar 2025, 18 Uhr
- „Wie gestalte ich mein Testament?“
Montag, 10. Februar 2025, 18 Uhr

Silvia Starz, DALzG

Kontakt, Information und Anmeldung:

Silvia Starz: silvia.starz@deutsche-alzheimer.de, Tel: 030 – 259 37 95 20

Mit unserem Infoblatt 10 „Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“ können Sie sich vorab einen kurzen Überblick zum Thema verschaffen: www.deutsche-alzheimer.de » Publikationen » Informationsblätter

Das erste Demenz Meet in Köln überzeugt mit Mutmachgeschichten und partizipativem Ansatz

Unter dem Motto „Leichte Stunden zu einem schweren Thema“ stand das erste Demenz Meet in der Kölner Motorworld am 21. September – dem Welt-Alzheimerstag. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) veranstaltete das Event gemeinsam mit den Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW, der Uniklinik Köln, dem Kölner Verein für Seelische Gesundheit e. V. (KVsG) sowie dem Caritasverband Düsseldorf. Gemeinsam mit Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und anderen Akteuren plante das Team ein Jahr lang das erste Demenz Meet in Köln. Unterstützt wurde es von der Organisation demenzworld aus der Schweiz, welche die Idee der Demenz Meets entwickelt hat.

Ein Demenz Meet bietet Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einen lebendigen Raum für Begegnung, Austausch und Vernetzung. Im Zentrum stehen ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und persönlichen Geschichten. Diese Mutmachgeschichten standen beim Demenz Meet in Köln im Mittelpunkt. Begleitet wurden sie durch ein buntes Rahmenprogramm und eine Piazza mit verschiedenen Ständen. Zu Themen wie Wohnen, Medizin, Trauer oder Resilienz wurde zu Gesprächen, Austauschmöglichkeiten und dem aktiven Mitmachen, zum Beispiel Tanzen oder Yoga, eingeladen. An der Veranstaltung nahmen 250 Menschen teil.

Das besondere war, dass Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige von Anfang an in die Planung eingebunden wurden. Dadurch entstand ein besonderes Ambiente und eine positive und wertschätzende Stimmung, die während der Veranstaltung zu spüren war. Für die beiden Veranstalterinnen Änne Türke vom Regionalbüro in Köln und Annika Kron vom KDA war das Demenz Meet ein voller Erfolg, den die beiden gerne wiederholen würden.

Ab 10 Uhr – nach dem ersten Vortrag des Tages zum Thema „Weiße Trauer“ – hatten hier auch vier Mitglieder aus dem Beitrag „Leben mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft – Lieselotte Klotz, Manfred Heigl, Rainer Heydenreich, Volkmar

Schwabe unter dem Titel „Mutmachgeschichten“ die Möglichkeit, aus ihrem Alltag zu erzählen.

Mit Freude erinnert sich Manfred Heigl (56), bei dem im Alter von 52 Jahren eine Früh-Demenz diagnostiziert wurde, an diesen Tag. So sei die Stimmung im Publikum schon nach dem ersten Vortrag, der auch ihn und seine Frau Petra Fuchs (58) sehr begeistert hat, bereits sehr gut gewesen. „Wenn man dann auch selber was beitragen kann zu einem solchen Format, ist das toll. Bei unserem Vortrag war uns allen wichtig darzustellen, was wir noch können – anstatt darzustellen, was schlecht ist.“

Begeistert war Herr Heigl dabei nicht nur über die eigene Möglichkeit aufzutreten. Auch die „Mutmachgeschichten“ von sechs weiteren Betroffenen und An-

gehörigen, die über den Tag verteilt Platz fanden, haben ihn und seine Frau tief berührt: „Insbesondere der Auftritt eines gleichgeschlechtlichen Pärchens mit einem Therapiehund ist uns sehr in Erinnerung geblieben.“ Interessant fanden sie vor allem, zu hören, wie andere Paare mit den Herausforderungen durch eine Demenz umgehen. Gut abgeholt und aufgehoben fühlten sie sich auch in einem Workshop zu „Progressiver Muskelentspannung“ – während Herr Heigl sich leicht auf die angeleiteten Entspannungsübungen einlassen konnte, half Frau Fuchs das Auflegen einer Klangschale dabei. Ihr persönlicher Höhepunkt des Tages: die drei „Mutmach-Steine“, die sie mitnehmen konnten. Diese wurden vorab gestaltet von der Referentin des Vortrages zur „weißen Trauer“ – Antje Koehler (Dipl. Heilpädagogin, Demenzsensibel in Kirche und Kommune, Köln). Ausgesucht haben die beiden sich einen Stein für die gemeinsame 16-jährige Tochter Viola mit dem Spruch „Geliebt“, einen Stein für Frau Fuchs mit der Aufschrift „Atmen. Atmen.“ und einen für Herrn Heigl mit „unperfekt und glücklich“. Ihr gemeinsames Fazit zu diesem Tag: „Viele interessante, nette Menschen und Vorträge, eine gute Organisation und auch gutes Essen.“ •

Annika Kron, KDA, und Marina Bayer, DALzG



Bildrechte: Barbara Bechtloff

Chorleiter Tobias Hebbelmann sorgte zusammen mit dem spontanen Chor für gute Stimmung im Rahmenprogramm

Ein Kongress voller Hoffnung und Menschlichkeit

34. Alzheimer Europe Konferenz vom 8. bis 10. Oktober in Genf

Es gibt Momente im Leben, die uns tief berühren – nicht nur wegen ihrer fachlichen Tiefe, sondern auch wegen der Menschen, die wir kennenlernen. Die 34. Alzheimer Europe Konferenz war für mich ein solches Ereignis. Unter dem Motto „Neue Horizonte – Innovationen für Demenz“ brachte diese Konferenz nicht nur wissenschaftliche Erkenntnisse, sondern auch eine Atmosphäre der Verbundenheit und Hoffnung.

Selten habe ich eine Veranstaltung erlebt, die so großen Wert darauf legt, die Stimmen der Betroffenen zu hören. Menschen mit Demenz waren nicht nur stille Zuhörernde, sondern auch aktiv an Vorträgen und Diskussionen beteiligt. Ihre Perspektiven und Erfahrungen waren das Herzstück vieler Präsentationen.

Ein zentrales Thema der Konferenz war der Fortschritt in der Demenzforschung, wie neue Behandlungsansätze und Möglichkeiten zur Früherkennung der Krankheit. Neue diagnostische Werkzeuge, wie Biomarker und moderne bildgebende Verfahren, wecken die Hoffnung, dass Menschen früher und gezielter diagnostiziert und behandelt werden können. Diese Entwicklungen lassen uns optimistisch in die Zukunft blicken.

Weitere wichtige Themen waren das Konzept der demenzfreundlichen Gesellschaften und die Frage der Inklusion. Wie können wir als Gemeinschaft besser auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingehen? Wie stellen wir sicher, dass diese aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können? Es wurde deutlich, dass die Gesellschaft einen entscheidenden Beitrag leisten kann, damit Betroffene nicht ausgeschlossen werden.

Die familiäre Atmosphäre der Konferenz war beeindruckend. Trotz der vielen Teilnehmenden aus ganz Europa fühlte man sich als Teil einer Gemeinschaft. Es war eine diverse Gruppe

von Menschen, die sich für Demenzforschung und -versorgung engagieren. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen waren ebenso vertreten wie Pflegekräfte, Wissenschaftler und Forscher. Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, Mitarbeiter verschiedener Organisationen, Politiker sowie Vertreter der Industrie nutzten die Konferenz, um sich auszutauschen und innovative Ansätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu entwickeln. In den Pausen und bei abendlichen Netzwerkveranstaltungen entstand schnell Kontakt, und es herrschte eine herzliche Atmosphäre.

Ein bewegender Moment war für mich, als ein Forscher nach seinem Vortrag gefragt wurde, was seine Arbeit für die Zukunft der Betroffenen bedeutet. In seiner Antwort sprach er über seine persönliche Motivation, die Krankheit zu bekämpfen und das Leben von Menschen zu verbessern. Ein Moment, der die enge Verbindung zwischen Forschung und Menschlichkeit offenbarte.

Die Konferenz hat gezeigt, dass wir gemeinsam neue Horizonte eröffnen können. Es war eine unvergessliche Erfahrung, die mich inspiriert und motiviert hat, weiterhin an einer besseren Zukunft für Menschen mit Demenz mitzuarbeiten und ich bin dankbar, Teil dieser außergewöhnlichen Veranstaltung gewesen zu sein.

Jetzt freue ich mich schon heute auf ein Wiedersehen bei der 35. Alzheimer Europe Konferenz in Bologna, Italien.

MERCI Genève 2024 & CIAO Bologna 2025 •

Lieselotte Klotz, Mitglied „Beirat Leben mit Demenz“ DALzG und Vice-Chairperson der European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) bei Alzheimer Europe



Informationsblatt 1: „Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“ aktualisiert

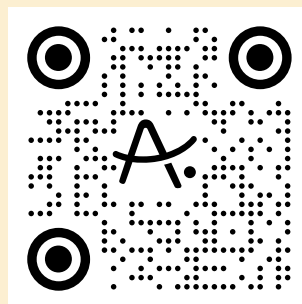
Nach neuesten Berechnungen leben in Deutschland derzeit rund 1,84 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung. Die meisten von ihnen sind von der Alzheimer-Krankheit betroffen. Im Laufe des Jahres 2023 sind zwischen 364.000 und 445.000 Menschen neu an einer Demenz erkrankt. Die Lebenserwartung in Deutschland steigt erfreulicherweise immer weiter an. Infolge dieser demografischen Veränderungen kommt es aber auch zu weitaus mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen unter den bereits an einer Demenz Erkrankten. Aus diesem Grund nimmt die Zahl der Demenzerkrankten auch in den kommenden Jahrzehnten kontinuierlich zu. Je nachdem, wie sich die Altersstruktur der Bevölkerung insgesamt entwickelt, wird sich die Zahl der Menschen mit Demenz über 65 Jahren bis zum Jahr 2050 auf 2,3 bis 2,7 Millionen erhöhen.

Alle zwei Jahre lassen wir unser Informationsblatt anhand der jeweils verfügbaren Daten aktualisieren. Das haben auch diesmal

Prof. Dr. René Thyrian und Dr. Iris Blotenberg vom Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen übernommen.

Der Anteil von Menschen mit Demenz an der Bevölkerung unterscheidet sich übrigens zwischen den Bundesländern deutlich. Dies liegt an den Unterschieden in der Altersstruktur der Länder. Während in Hamburg und Berlin, die bundesweit den niedrigsten Altersdurchschnitt haben, weniger als 1,8 Prozent der Bevölkerung eine Demenz haben, ist der Anteil in Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen prozentual mit mehr als 2,4 Prozent am höchsten.

Download:
www.deutsche-alzheimer.de »
Publikationen »
Informationsblätter



Tagung und Erfahrungsaustausch: FTD ist anders

Die Frontotemporale Demenz (FTD) gehört noch immer zu den weniger bekannten Demenz-Erkrankungen. Nach wie vor gibt es zu wenig Unterstützungsangebote für die Betroffenen und ihre Familien. Mit einem Fachtag am 7. November 2024 in Bad Oeynhausen hat der Verein Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke das Thema in Kooperation mit der DALzG aufgegriffen. Ziel war es, Anstöße für neue Hilfeangebote zu geben und Fachleute aus Beratung und Pflege, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit der Region Ostwestfalen-Lippe über das Krankheitsbild und die damit verbundenen Herausforderungen zu informieren. Zur Eröffnung sprach Bürgermeister Lars Bökenkröger vor Ort,

Ali Dogan, Landrat im Kreis Minden-Lübbecke, sowie Karl-Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW, hatten sehr wertschätzende digitale Grußworte geschickt. Zunächst wurden das Krankheitsbild aus medizinischer Sicht sowie Strategien für den Umgang mit den veränderten Verhaltensweisen der Erkrankten vorgestellt. Neben Gesprächsangeboten für die Angehörigen organisiert die Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke eine Vielzahl an Freizeit- und Beschäftigungsangeboten von Alpaka-Wanderungen über Minigolf, Museumsbesuche bis hin zu einem Trommelworkshop. „Diese Angebote verhindern, dass wir durch die Krankheit vereinsamen“, stellte Malte Kleinemeier fest, einer der drei Angehörigen, die den Teilnehmenden Einblicke in ihre jeweils persönliche Situation gaben. Der Vormittag endete mit einem Überblick über die FTD-Angebote der DALzG sowie bundesweit. Nachdem am Nachmittag praktische Angebote in Form von



Bildrechte: Ingo Büchel

Doris Kaase, Leben mit Demenz, zeigte hilfreiche Strategien auf

Freizeitwochenenden für Menschen mit FTD und ihre Angehörigen im Schwarzwald bzw. am Niederrhein und die breite Palette von pflegerischer Unterstützung bis hin zu fachlich-kollegialer Beratung des Vereins wohlBEDACHT aus München vorgestellt wurden, gingen die Teilnehmenden sichtlich beeindruckt und hoffentlich auch inspiriert nach Hause.

Am zweiten Tag wurde ein Erfahrungsaustausch ausschließlich für die Angehörigen von Menschen mit FTD angeboten. Hier stellte zunächst Anna Rysop von der Universitätsmedizin Greifswald eine neue Therapie von Sprachstörungen bei FTD vor. Melanie Liebsch berichtete von ihren Erfahrungen als Tochter eines FTD-erkrankten Vaters, die sie dazu führten aktiv zu werden.

Der Nachmittag war dem Austausch und der gegenseitigen Stärkung der Teilnehmenden in kleineren Gruppen vorbehalten. Auch wenn diese intensive Auseinandersetzung mit der Krankheit und den Schicksalen anderer Angehöriger an so einem Tag sicherlich nicht leicht ist, gab es die übereinstimmenden Rückmeldungen, dass Veranstaltungen und der persönliche Austausch immens wichtig sind und wieder stattfinden sollen. •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG

Weitere Informationen

www.frontotemporale-demenz.de

Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degenerationen:
www.dgftd.de

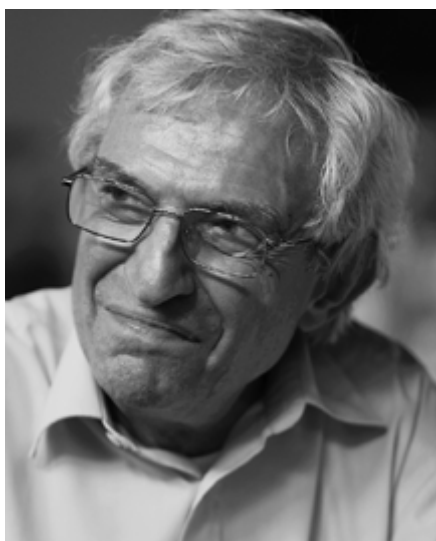
Beharrlich engagiert für Menschen mit Demenz

Die Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden trauert um ihren ehemaligen Ersten Vorsitzenden Dr. Thomas Zickgraf, der am 18. August im Alter von 88 Jahren verstorben ist. „Wir haben einen wahren Freund und Unterstützer verloren, der sich mit Herz, Verstand und viel Engagement für Menschen mit Demenz und deren Angehörige eingesetzt hat“, würdigte Daniela Nels, Erste Vorsitzende des Vereins, ihren Vorgänger.

Dr. Thomas Zickgraf stand von 2007 bis 2012 an der Spitze des Vorstands, hat aber mehr als zwei Jahrzehnte die Arbeit des Vorstands und des Vereins entscheidend mitgestaltet und geprägt.

Er war kein Mann der lauten Töne, vielmehr setzte er sich beharrlich und kenntnisreich für seinen Verein ein. Dabei erreichte Dr. Thomas Zickgraf in den Jahren seines Vorsitzes echte Meilensteine. An erster Stelle ist die regelmäßige Förderung der Arbeit des Vereins durch die Landeshauptstadt Wiesbaden zu nennen. Hier kam es ihm zugute, dass er durch seine vorangegangenen beruflichen Stationen in hessischen Ministerien Erfahrungen gesammelt hatte bei Verhandlungen mit politischen Entscheidungsträgern. Diese brachte er auch in den Jahren seiner Vorstandstätigkeit für die Alzheimer Gesellschaft Hessen ein.

Dr. Thomas Zickgraf war Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Das Thema Demenz interessierte ihn nicht nur beruflich als Leiter der Abteilung Gesundheit im hessischen Sozialministerium und als Mediziner. Er war auch als Angehöriger persönlich damit konfrontiert. Seine Schwester war an Demenz erkrankt und lebte im Allgäu. Seit 2001 war Dr. Thomas Zickgraf Mitglied der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden. „Ich hatte eine Betreuungsvollmacht für meine Schwester und habe enorm profitiert von den Informationen, die der Verein zur Verfügung gestellt hat“, berichtete er stets gerne über die Anfänge seines Engagements. Viele Jahre war Dr. Thomas Zickgraf das „Gesicht“ der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden in der



Bildrechte: Stefan Nels

Dr. Thomas Zickgraf ist im Alter von 88 Jahren verstorben

Landeshauptstadt und bei landes- und bundesweiten Treffen. Für sein herausragendes Engagement für Menschen mit Demenz und Angehörige wurde er 2016 mit dem Ehrenamtspreis der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ausgezeichnet.

Die Wiesbadener Vereinsmitglieder werden Dr. Thomas Zickgraf aber auch als den Mann in Erinnerung behalten, der – solange es seine Gesundheit zuließ – jedes Jahr mindestens 300 Gläser Marmelade gekocht hat, die bei der alljährlichen Adventsfeier verschenkt oder zugunsten des Vereins verkauft worden sind. •

Anja Selle-Uersfeld, Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e. V.

Wir bedanken uns herzlich

Die Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wäre in dem Umfang, in dem wir sie machen, nicht möglich, wenn wir nicht von verschiedenen Seiten finanzielle Unterstützung bekämen. Auch im Jahr 2024 gebührt unser besonderer Dank daher dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), das seit vielen Jahren unser Alzheimer-Telefon fördert. Das Alzheimer-Telefon ist ein Baustein des aktuellen Projektes „Im Fokus: Menschen mit beginnender Demenz und Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen sowie deren Angehörige“. Im Rahmen dieses Projekts begleiten wir unter anderem die Umsetzung des Angebots der „Ehrenamtlichen Erstbegleitung“. Darüber hinaus hat das BMFSFJ gemeinsam mit dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention unseren 12. Kongress in Fürth finanziell unterstützt und fördert noch bis 2025 die Durchführung des Schulwettbewerbs „Demenz: Hinsehen, helfen, handeln!“

Die Krankenkassen haben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V im Jahr 2024 durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Gelder gewährt. Die Pflegekassen fördern das Projekt „Selbsthilfeunterstützung“, mit dem wir die Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften vor Ort stärken, nach § 45d SGB XI und dies inzwischen im



Bildrechte: c.Alexas Fotos / Pixabay

fünftens Jahr. Hinzu kam seit Juli 2024 die Förderung unserer Demenz Partner-Initiative aus diesen Mitteln, wodurch deren Fortführung gesichert werden konnte.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unterstützt die Entwicklung von Schulungsmaterialien zum Thema Demenz-Prävention im Rahmen eines Projekts, das noch bis Ende 2024 läuft.

Erstmals erhalten wir 2024 Fördergelder der Postcode-Lotterie, in diesem Fall für den Demenz-Podcast, den die DALzG gemeinsam mit dem medhochzwei Verlag herausgibt.

Ganz besonders wichtig sind für uns aber auch die vielen Spenden und einige Nachlässe, die wir über das Jahr verteilt von Privatpersonen erhalten. Sie ermöglichen unser Engagement in politischen Gremien, die Pflege unserer Internetseiten, die Aktualisierung unserer Informationsbroschüren, die Öffentlichkeitsarbeit, mit der wir für das Thema Demenz sensibilisieren, und vieles mehr.

Den Ministerien, den Kassen und besonders den vielen privaten Spenderinnen und Spendern, Fördererinnen und Förderern, Mitgliedern und Nachlassgebenden möchten wir an dieser Stelle ganz herzlich danken! •

Saskia Weiß, DALzG

Weitere Informationen

Unseren Tätigkeits- und Finanzbericht finden Sie unter www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/finanzierung

Forschungsförderung 2024 vergeben

Alle zwei Jahre vergibt die DALzG eine Forschungsförderung. Die Mittel stammen aus zweckgebundenen Spenden. Mit einer Summe von rund 70.000 Euro wird diesmal ein Projekt gefördert, das im Bereich der Versorgungsforschung angesiedelt ist. Darüber hinaus konnten 200.000 Euro vergeben werden, die der DALzG von der Förderstiftung Dierichs für die Grundlagenforschung zur Verfügung gestellt werden. Mit dieser Summe werden zwei weitere Forschungsprojekte gefördert. Die Forscherinnen und Forscher erhielten die Förderurkunden am Abschlusstag des 12. Kongresses der DALzG und stellten dabei auch den Inhalt ihrer Projekte dar.



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Lena Sannemann vom Universitätsklinikum Köln stellte ihr gefördertes Projekt „Zusammenhang zwischen einer Ernährungsintervention und Epigenetik zur Prävention von Demenzerkrankungen“ vor

Das Projekt „Wo bleiben sie denn? Chancen und Barrieren einer (Nicht-)Teilnahme von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen an sportlichen Aktivitäten im Quartier“ widmet sich dem Paradoxon, dass sportliche Aktivitätsangebote oft wenig angenommen werden – obwohl die positiven Effekte und Wirkungen bekannt und belegt sind. Die Projektverantwortlichen werden in den kommenden 16 Monaten unter anderem folgenden Fragen nachgehen:

- Welche konkreten Bedarfe haben Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige in Bezug auf die Organisation und Inhalte von Sportangeboten in ihrem Wohnumfeld?
- Wie kann es gelingen, langfristig niedrigschwellige Sportangebote für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen im Quartier zu etablieren und sichtbar zu machen?

Weitere Informationen

Informationen zu den von der DALzG geförderten Projekten und die Berichte zu bereits abgeschlossenen Forschungsprojekten finden Sie auf unserer Homepage unter www.deutsche-alzheimer.de/forschungsfoerderung

Die nächste Forschungsförderung wird voraussichtlich Anfang 2026 von der DALzG ausgeschrieben.

- Welche Rolle nehmen kommunale und regionale Sport- sowie Beratungs- und Unterstützungsstrukturen ein?

Im Bereich der Grundlagenforschung will das Projekt „BB-DARS: Blut-Biomarker-Drainage-Reserve-Score zur personalisierten Risikoabschätzung einer ARIA unter Aß-Immuntherapie“ einen neuen und in der klinischen Praxis einfach und flächendeckend einzusetzenden Blut-basierten Biomarker für das Risiko von Hirnblutungen und Ödemen identifizieren. Diese können im Rahmen medikamentöser Immuntherapien auftreten. So sollen alle Patientinnen und Patienten eine



Martin Haupt (Kuratoriumsmitglied Dierichs Stiftung) mit Dr. Katja Neumann von der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg und Monika Kaus bei der Bekanntgabe der Forschungsförderung

personalisierte Risikobewertung vor Beginn einer Amyloid-Immuntherapie mittels Blutuntersuchung erhalten können, – auch jene, die nicht mittels MRT (Magnet-Resonanz-Tomografie) untersucht werden können.

Das dritte Projekt untersucht den „Zusammenhang zwischen einer Ernährungsintervention und Epigenetik zur Prävention von Demenzerkrankungen“, um die Wechselwirkungen zwischen Ernährung, Umwelteinflüssen und (Epi-)Genetik zu entschlüsseln. Ziel ist es herauszufinden, wann Betroffene von einer Ernährungs-Intervention profitieren. Damit verbessert diese Forschung das Verständnis für (epi-)genetische Variation im Zusammenhang mit dem individuellen Nährstoffbedarf. Auf längere Sicht soll dadurch möglich werden, personalisierte Ernährungsempfehlungen zur Senkung des individuellen Demenzrisikos zu geben. •

Saskia Weiß, DALzG

Rainer Heydenreich: „Demenz ist nichts für Feiglinge – aber kein Grund aufzugeben!“

Aus dem Beirat „Leben mit Demenz“

Der Beirat „Leben mit Demenz“ der DALzG trifft sich in der Regel zwei- bis dreimal pro Jahr. Er bringt die Perspektive von Betroffenen in die Arbeit der DALzG ein. Die Mitglieder des Beirats tauschen sich aber auch regelmäßig über ihr Leben mit der Krankheit aus. Jede und jeder Einzelne hat eigene Strategien zum Umgang mit den Einschränkungen im Alltag durch die Demenzerkrankung entwickelt. Rainer Heydenreich ist seit letztem Herbst Teil des Beirats. Hier berichtet er von seiner Diagnose und seinem Umgang damit.

Mein Abschied aus dem Arbeitsleben vor sechs Jahren ist mir sehr schwer gefallen. Ich war Banker in leitender Position und mit Personalverantwortung und es ging mir gut mit der Arbeit, ich habe das sehr gerne gemacht. In der ersten Zeit habe ich Anzeichen wie Dinge suchen, Namen vergessen, Probleme mit der Orientierung darauf geschoben, dass ich nicht mehr arbeitete, die Diagnose „Alzheimer“ kam dann erst drei Jahre später. Es folgte eine schwere Zeit voller Ungewissheit, Zweifel und Angst, mit der Krankheit klarzukommen und sich auf ein Leben ohne Erinnerung an die Vergangenheit einzustellen. Meine Familie – meine Frau, meine vier Söhne und sieben Enkel – haben mir sehr geholfen, mit der Krankheit klarzukommen. Belastend war für mich allerdings der stille Rückzug vieler „guter Bekannter“. Gleichzeitig ist es ein Segen, die wahren Freunde nun in großer Verbundenheit zu erleben.

Vor gut zwei Jahren habe ich beschlossen, mich der Krankheit zu stellen. Ich trinke keinen Alkohol mehr, habe das Rauchen aufgegeben und bewege mich sehr viel. Ich verlange von mir selbst, alles alleine zu machen, nutze mein Handy bei der Organisation vieler Themen und lebe dabei im HIER und JETZT. Die Krankheit hat mir viele Erinnerungen genommen und das macht mich immer wieder sehr traurig, aber dafür erlebe ich die Gegenwart jetzt in einer Intensität, wie ich sie in Zeiten von Arbeit und Alltagsorgen nie gekannt habe.



Bildrechte: DALzG/Thomas Langer

Rainer Heydenreich hielt ein beeindruckendes Statement auf dem 12. Kongress in Fürth

Was ich brauche – ebenso wie alle Menschen mit Demenz – sind „Sparingspartner“, Gesprächspartner, die mir offen zuhören und mich nicht in eine Schublade stecken. Ich bin auch der Meinung, wenn über Demenz gesprochen wird, dann sollten das Menschen mit Demenz selbst tun. Viele haben Angst sich zu zeigen, aber wenn sie es tun, wird so viel Potenzial sichtbar! Deshalb bin ich bei der Alzheimer Gesellschaft Hamburg aktiv und im Beirat der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Es geht mir im Wesentlichen darum, Betroffenen und ihren Angehörigen zu helfen, besser mit der Krankheit umzugehen. Als Selbstbetroffener kommen die eigenen Erfahrungen glaubwürdig an und helfen.

Ja, auch ich habe manchmal Angst vor der Zukunft. Aber das ist dann auch wieder eine Motivation zu sagen „jetzt zeig’ ich’s dir!“ Wir waren immer und sind auch jetzt auf Augenhöhe. Meine Frau war nie „nur“ Hausfrau und Mutter und ich bin durchaus autark, kann kochen, saugen usw. Ich

versuche ein Vorbild auch für andere Menschen mit Demenz zu sein, indem ich nicht nur Vorträge halte, sondern es einfach vorlebe, was mit Demenz noch alles möglich ist. Denn: „Demenz ist nichts für Feiglinge – aber noch lange kein Grund aufzugeben!“ •

Rainer Heydenreich, Mitglied im Beirat „Leben mit Demenz“ seit Ende 2023

Der Vorstand der DALzG formiert sich neu

Im Rahmen der diesjährigen Delegiertenversammlung, die am 16. November 2024 in Kassel stattfand, wurde der Vorstand der DALzG neu gewählt.

Mit Monika Kaus, Sylvia Kern und Dagmar Heib traten drei verdiente Vorstandsmitglieder nicht erneut zur Wahl an. Ihnen gebührt für ihr langjähriges Engagement großer Dank von Seiten der weiteren Vorstandsmitglieder, vom Team der Geschäftsstelle sowie den Mitgliedsgesellschaften der DALzG.

Besonders hervorzuheben ist hierbei Monika Kaus. Sie war seit dem Jahr 2006 und damit 18 Jahre lang im Vorstand der DALzG engagiert. Zunächst als Schatzmeisterin und seit 2015 als erste Vorsitzende. Zählt man ihr Engagement in Wiesbaden bei der Gründung des Demenzforums dazu, kommen noch viel mehr Jahre zusammen, in denen Monika Kaus sich ehrenamtlich stets äußerst engagiert für das Wohl und die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen eingesetzt hat. Nicht umsonst ist sie dafür im Jahr 2021 mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden.

Sylvia Kern gehörte seit 2015 zum Vorstand der DALzG, seit 2018 war sie dessen zweite Vorsitzende. Auch sie investierte viel Zeit und Energie in dieses Ehrenamt. Besonders danken wir ihr für die stetige Begleitung des Beirats „Leben mit Demenz“, der seit dem Jahr 2016 in verschiedenen Konstellationen existiert.

Dagmar Heib wurde 2018 als Beisitzerin in den Vorstand gewählt. Als Juristin und Politikerin stand sie Vorstand und Team bei entsprechenden Fragen und mit wichtigem Hintergrundwissen zur Verfügung.



Bildrechte: DALzG

Der neue Vorstand der DALzG (v.l.n.r.): Lilja Helms, Ute Hauser, Janine Diehl-Schmid, Swen Staack, Annika Kron und Rosa Adelinde Fehrenbach (es fehlt: René Thyrian)

In den Vorstand gewählt wurden:

- Swen Staack als erster Vorsitzender. Er ist bereits seit 2009 im Vorstand der DALzG und war seit 2015 Schatzmeister.
- Lilja Helms als zweite Vorsitzende. Sie ist seit 2018 im Vorstand der DALzG.
- Neuer Schatzmeister ist Prof. Dr. René Thyrian. Er ist seit 2020 im Vorstand der DALzG.
- Unsere vier Beisitzerinnen heißen Prof. Dr. Janine

Diehl-Schmid (Chefärztin im Bereich Altersmedizin am kbo-Inn-Salzach-Klinikum, Wasserburg), Dr. Rosa Adelinde Fehrenbach (Vorsitzende des Landesverbandes Saarland der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., saarländische Landesärztin für an Demenz erkrankte Menschen), Ute Hauser (Dipl. Pflegewirtin, Dipl. Sozialwirtin, Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V. | Selbsthilfe Demenz) und Annika Kron (Sozialpädagogin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin für die Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege, Demenz NRW beim Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)).

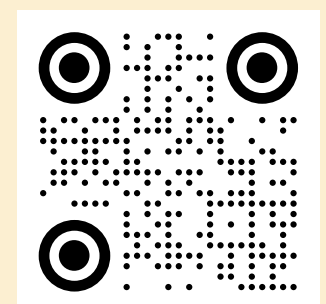
Wir danken den neuen und alten Vorstandsmitgliedern herzlich für ihr Engagement und wünschen ihnen viel Erfolg und gutes Gelingen! Das Team der Geschäftsstelle in Berlin freut sich auf die Zusammenarbeit! •

Saskia Weiß, DALzG

Kurzfilm „Durch den Nebel“ jetzt auch in Deutscher Gebärdensprache

Der Kurzfilm „Durch den Nebel“ ist ein Film über Gefühle, Liebe und Trost bei einer Demenz. Produziert wurde er von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V. | Selbsthilfe Demenz, unterstützt durch die Techniker Krankenkasse. Seit Kurzem ist der Film in Deutscher Gebärdensprache (GDS) verfügbar. Diese Übersetzung wurde ermöglicht durch das Kompetenzzentrum Hörschädigung im Alter der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW und die DALzG.

Hier geht es zum Film „Durch den Nebel“ mit Deutscher Gebärdensprache. Untertitel sind zuschaltbar: <https://t1p.de/jjo1r>



Erwachsen und voller Lebenskraft

35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin

Welch ein Jahr der Jubiläen. Auch wir, die Alzheimer Gesellschaft Berlin, haben in diesem Jahr unser 35-jähriges Bestehen gefeiert. Wir sind ein klein wenig älter als der Dachverband, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, und (nach München) die zweitälteste Alzheimer-Gesellschaft Deutschlands. Dies erfüllt uns seit jeher mit Stolz, bringt aber auch Verantwortung mit sich.

Am 31. März 2024 hat die Alzheimer Gesellschaft Berlin ihren Geburtstag gefeiert. 35 Jahre, das klingt – verglichen mit einem Menschenleben – noch nicht alt. Doch die ersten 35 Jahre haben es in sich. Geburtshelfer waren die Abteilung für Gerontopsychiatrie der Freien Universität Berlin und eine Selbsthilfegruppe von Angehörigen. Dabei wuchs die Alzheimer Gesellschaft Berlin in einem besonderen Umfeld auf, ein sehr buntes, diverses, inmitten einer Weltstadt mit all ihren Schönheiten und Herausforderungen. Von einem halben Schreibtisch bei der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) Berlin bis zu einer professionellen Geschäftsstelle mit teilweise bis zu sechs festen Mitarbeitenden war es kein leichter und ein finanziell oft prekärer Weg. Die Diversität Berlins, die sich verändernden biografischen Lebensverläufe und die zunehmende Aufmerksamkeit auf das Thema „Demenz“ stellten und stellen uns vor Herausforderungen, die nicht alle von uns bedient werden können. Dennoch ist es mit vielen zusätzlichen ehrenamtlich engagierten Menschen, mit anderen Netzwerkpartnerinnen,

-partnern und Fachleuten im Laufe der Jahre immer wieder gelungen, großartige Projekte für verschiedene Krankheitsbilder oder verschiedene Zielgruppen aufzubauen und teilweise auch zu halten.

Heute ist die Berliner Alzheimer Gesellschaft eine wichtige Anlaufstelle, ein Anker und eine Quelle der Kraft für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung und besonders auch für die An- und Zugehörigen. Jährlich führen wir knapp 2.000 Beratungen (Zahl für 2023) durch, begleiten viele Selbsthilfegruppen, in Präsenz und online, und bieten Schulungen und Informationsveranstaltungen an. Unsere Betreuungsbörse vermittelt qualifizierte Besuchsdienste und entlastet so pflegende Angehörige. Viermal im Jahr erscheint unser Newsletter und einmal im Jahr unsere Mitgliederzeitschrift „Mitteilungen“ sowie unser Ratgeber mit allen wichtigen Informationen und Adressen rund um das Thema demenzielle Erkrankungen in Berlin.

Neben diesem „Alltagsgeschäft“ engagiert sich die Alzheimer Gesellschaft Berlin in vielen Projekten, Kooperationen und Netzwerken. Immer mit dem Ziel, das Leben für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung und für ihre An- und Zugehörigen leichter, bunter und schöner zu machen.

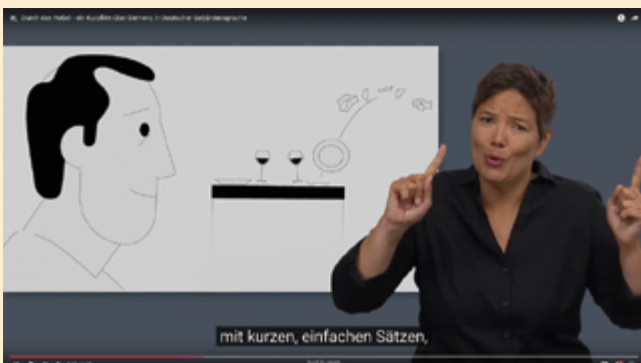
Wir sind sehr dankbar für die vielen Kooperations- und Netzwerkpartnerinnen und -partnern in Berlin, die Förderung durch das Land Berlin, die Pflegekassen und die GKV Gemeinschaftsförderung, für die Unterstützung durch den Dachverband Deutsche Alzheimer Gesellschaft, für große und kleine Spenden und vor allem das hohe, leidenschaftliche Engagement unseres Teams, des Vorstands und der vielen ehrenamtlich Helfenden aus dem Verein. Sie alle geben der Alzheimer Gesellschaft Berlin Lebenskraft, Lebensmut und Lebensfreude. Wir sind bereit, weiter zu leben, zu lernen und zu wachsen. Ein Dankeschön an alle, die das ermöglichen, unterstützen und begleiten. •

Andrea v. d. Heydt, Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.



Bildrechte: Alzheimer Gesellschaft Berlin

AGB-Vorstand (v.l.n.r.): Sabine Bahn (Beisitzerin), Regina Bleis (Kassenwartin), Edward Müller (1. Vorsitzender), Gabriele Leisering (Stellv. Vorsitzende), Beate Wollersheim (Beisitzerin)



25 Jahre Alzheimer-Gesellschaften im Kreis Herzogtum Lauenburg

Gemeinsam helfen – gemeinsam feiern: Die Alzheimer Gesellschaft Kreis Herzogtum Lauenburg (Südkreis) und die Alzheimer Gesellschaft Ratzeburg im Herzogtum Lauenburg (Nordkreis) bestehen seit nunmehr 25 Jahren und haben dieses stolze Jubiläum am 1. Oktober 2024 bei einem gemeinsamen Empfang gefeiert. Gäste von unterschiedlichen Organisationen, aus Verwaltung und Politik sowie Angehörige von Menschen mit Demenz aus dem ganzen Kreis sind zusammen mit Mitgliedern der beiden Alzheimer-Gesellschaften zu Ehren dieses Jubiläums im Restaurant Langenbacher im Golf & Country Club Brunstorf zusammengekommen.

Nach der Begrüßung durch Frau Kircher, 1. Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Kreis Herzogtum Lauenburg, und Frau Siemers, 1. Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Ratzeburg im Herzogtum Lauenburg, würdigte Anna Jannes, Projektleiterin vom Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein, die produktive Zusammenarbeit mit den Alzheimer-Gesellschaften des Kreises. Anschließend schilderte Michael Stark, bis 2023 der 1. Vorsitzende der Alzheimer-Gesellschaft Ratzeburg, eindrucksvoll die Entwicklung der Selbsthilfe im Kreis sowie die



Bildrechte: Lars Kossyk

Vorstandsmitglieder der beiden Alzheimer-Gesellschaften im Kreis Herzogtum Lauenburg mit Anna Jannes (4.v.l.)

wältigen und trotzdem gemeinsam ein gutes Leben zu führen, brauche es das allgemeine Selbstverständnis, niemanden aufgrund von Defiziten aus der Gesellschaft auszuschließen. Es sei entscheidend, bereits den Kindern zu vermitteln, was gegenseitige Unterstützung und Akzeptanz bedeuten.

Nach dem offiziellen Teil hatten Veranstalter und Gäste Gelegenheit, sich bei einem kleinen Imbiss miteinander auszutauschen. Unterhalten wurde die Festgesellschaft von den Blacktown Friends aus Schwarzenbek. •

Barbara Hergert, Alzheimer Gesellschaft Ratzeburg im Herzogtum Lauenburg e. V.

Belastung der Familien durch die Demenzerkrankungen.

Auch Luise Leptin, Oberärztin der Abteilung für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie im Krankenhaus Geesthacht, ist in ihrem Vortrag auf dieses Thema eingegangen. Besonders betonte sie, dass die Familien und die gesamte Gemeinschaft in Stadt und Land immer mehr für Versorgung und Pflege sorgen müssen. Fehlende Pflegekräfte seien nur ein Teil des Problems. Um das zu be-

Bundesverdienstkreuz für Theresia Urbons von der Alzheimer Gesellschaft Hannover

Für ihr langjähriges soziales Engagement hat Theresia Urbons am 18. September 2024 das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland erhalten.

Seit mehr als 24 Jahren engagiert sich Frau Urbons im sozialen Bereich. Über die eigene Pflegebedürftigkeit einer Familienangehörigen ist Frau Urbons im Jahr 2000 zur Alzheimer Gesellschaft Hannover gekommen. Hier hat sie sich nicht nur selbst beraten lassen, sondern sich bereits ab 2001 aktiv ehrenamtlich in die Arbeit des Vereins eingebracht – zunächst als Beisitzerin und

Verliehen wurde Theresia Urbons (mittig) die Auszeichnung durch den Ersten Regionsrat Jens Palandt zusammen mit Burgdorfs 1. stellvertretenden Bürgermeisterin Andrea Buhndorf



Bildrechte: C. Kirsch, Region Hannover

Schatzmeisterin im Vorstand, seit 2007 als erste Vorsitzende. Immer mit dem gemeinsamen Ziel, durch Information und Beratung dazu beizutragen, die Würde von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu erhalten, hilfreiche Anregungen zum Umgang mit Betroffenen zu geben und durch Öffentlichkeitsarbeit Verständnis und Unterstützung für Betroffene und deren Familien zu fördern.

Ihr überdurchschnittliches Engagement trägt maßgeblich dazu bei, dass Informationen über Demenzerkrankungen zugänglich gemacht werden. Dadurch werden nicht nur pflegende An- und Zugehörige wesentlich unterstützt, sondern es wird auch ermöglicht, dass sich der Eintritt in die Pflegebedürftigkeit der Betroffenen verzögert. Theresia Urbons ist in ihrem Engagement wichtige Multiplikatorin. Vorbildlich und gewissenhaft führt sie die Alzheimer-Gesellschaft und vertritt

ihre Belange nach innen und außen. Sie ist jederzeit freundlich, vermittelt stets Ruhe und Sachlichkeit, ist absolut verlässlich und immer wertschätzend und empathisch. Sie schafft Aufmerksamkeit und Öffentlichkeit für das Thema Demenz. Durch bessere Aufklärung erhöht sich die Akzeptanz für Menschen mit einer Demenzerkrankung. Theresia Urbons ist somit für Betroffene als auch für Angehörige eine „Krafttankstelle“ und bereichert den gesellschaftlichen Zusammenhalt in Niedersachsen durch ihr auszeichnungswürdiges Engagement in besonderem Maße. Die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes ist für Frau Urbons eine Auszeichnung für die gesamte Vereinsarbeit. Sie sagt: „Wir sind wirklich ein tolles Team im Vorstand und mit allen, die mitarbeiten.“ •

Birgit Jaster, 2. Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft Hannover e. V.

15 Jahre Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung

Am 9. Mai 2009 gründeten Karl Zeiher als Vorsitzender des Seniorenbeirates, Veronika Rogge und ich, Ursula Amler, damals Leiterin der Diakoniestation, die Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung mit 24 Mitgliedern. Anliegen des Vereines war es von Anfang an, sich für die Interessen von Menschen mit einer Demenzerkrankung einzusetzen, beziehungsweise An- und Zugehörige zu unterstützen. Unser Aufgabenprofil haben wir um Aspekte der Prävention, Vorsorgeplanung und Gesundheitsförderung erweitert. So soll auch die Zusammenarbeit mit Sportvereinen und Übungsleitern zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen.

Bildrechte: Kohler/Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung e. V.



v.l.n.r: Doris Stöhr, 3. Vorsitzende, Eva-Maria Schork, 2. Vorsitzende, und Ursula Amler, 1. Vorsitzende, informieren vor Ort die Gesellschaft über Demenz

Mit einer Veranstaltung in der Luna Bühne Weißenburg wurden am 14. Oktober 2024 nun 15 Jahre engagierte Arbeit der Alzheimer-Gesellschaft gefeiert. Der launige Vortrag „Niemand erkennt mein Genie“ von Margit Hertlein hierzu war inspirierend und berührend. Es sollten damit all diejenigen eine Würdigung erfahren, die sich um Demenzerkrankte kümmern,

für sie da sind und mit ihnen leben. Aus dem Vortrag mitnehmen ließen sich umsetzbare Tipps, „Humorstolperer“ und Ideen für den Alltag. Es war ein Abend zur Stärkung und Wertschätzung – eine wunderbare Möglichkeit, diesen Menschen Anerkennung zu zeigen – auf den wir gerne zurückblicken.

Künftig planen wir mit vielen diversen Veranstaltungen, Vorträgen und Pressearbeit weiter den Weg zu einer „demenzfreundlichen“ Gesellschaft zu ebnen. Die demografische Entwicklung lässt eine deutliche Zunahme der vor allem im Alter auftretenden Erkrankung erwarten. Es ist also an der Zeit, statt Tabuisierung und Distanz einen freundlichen, zugewandten Umgang mit Betroffenen zu erlernen. Diese Entwicklung zu forcieren und

zu begleiten, auch darin sieht die Alzheimer Gesellschaft Weißenburg ihr Aufgabenprofil heute und in Zukunft. •

Ursula Amler, Erste Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung e. V.

Die Alzheimer Gesellschaft Südostbayern verabschiedet Roswitha Moderegger

Der emotionale Höhepunkt am Schluss des erfolgreichen Forum Demenz im August 2024 im oberbayerischen Freilassing war die Verabschiedung und Ehrung von Roswitha Moderegger, Gründerin und Erste Vorsitzende der Alzheimer-Gesellschaft. Extra dazu angereist waren von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Sabine Jansen, sowie Sonja Womser und Andrea Haug vom Landesverband Bayern. Nur durch Roswitha Modereggers herausragendes Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz in den letzten 25 Jahren gibt es die Alzheimer-Gesellschaft heute in drei Landkreisen in Südostbayern. Durch ihre Hingabe hat sie vielen Menschen mit Demenz und ihren Familien wertvolle Unterstützung und Hoffnung gebracht. Da waren sich alle der mehr als 70 Teilnehmenden des Forums mit einem langen bestätigenden Applaus einig. Auch Bezirksrat Georg Wetzelsperger, der langjähriger Schirmherr unserer Veranstaltungen ist, dankte Frau Moderegger herzlich für ihren immerwährenden Einsatz durch unzählige Veranstaltungen, Schulungen und Beratungen im Berchtesgadener Land.



Bildrechte: Alzheimer Gesellschaft Südostbayern e.V.

25 Jahre unermüdlich für Menschen mit Demenz im Einsatz: Roswitha Moderegger

Die Alzheimer Gesellschaft Berchtesgadener Land wurde im Jahr 2001 von Roswitha Moderegger gegründet. Das geschah zu einer Zeit, als die Erkrankung Demenz noch weitgehend unbekannt, schambefahet und oft falsch verstanden war. Aus der Berchtesgadener Zelle entwickelte sich dann die Alzheimer Gesellschaft Südostbayern, die heute neben dem Berchtesgadener Land auch die Landkreise Traunstein und Rosenheim betreut.

Neben der Ehrung von Frau Moderegger wurde auch ein herzliches Dankeswort seitens der Alzheimer-Gesellschaft an die zahlreichen ehrenamtlichen Helfenden, an die Organisationen und an alle Beteiligten ausgesprochen, die tagtäglich daran arbeiten, das Leben von Menschen mit Demenz zu verbessern. Denn ihr Einsatz ist von unschätzbarem

Wert und verdient unsere größte Anerkennung. •

Mai Aumüller-Nguyen, Erste Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Südostbayern e.V.

Begegnungen der besonderen Art: „Ich bin nicht so dumm, wie ich aussehe.“

So die selbstbewusste Begrüßung von Hildegard, Teilnehmerin einer Reisegruppe aus Ostbelgien, die wir in Bad Driburg kennengelernt haben. Alljährlich, seit 30 Jahren, führt die Alzheimer Gesellschaft Bochum betreute Reisen für Ehepaare durch, jeweils die Partnerin/der Partner ist demenziell erkrankt. Seit fünf Jahren fahren wir nach Bad Driburg, und im Hotel lernten wir die Reisegruppe mit Menschen im Alter von 30 bis 80 Jahren, körperlich und/oder geistig beeinträchtigt aus Eupen (Belgien) kennen. Eine muntere Truppe, begleitet durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen von ALTEO, eine Organisation mit dem Titel „Sozialbewegung für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung“. Die Kontakte zwischen allen waren von großer Herzlichkeit geprägt. Die Verbindung war schnell hergestellt beim gemeinsamen Singen und Lachen. Da diese Belgier deutschsprachig waren, gab es keine Verständigungsschwierigkeiten. Singen war der Hit, egal um welches Volkslied es sich handelte, oder ein kleines Tänzchen zu „Sur le pont d` Avignon“. Ein Höhepunkt war der Auftritt eines jungen Mannes mit Down-Syndrom, der mitten im Raum mit einem imaginären Mikrofon

völlig unverstündlich, aber mit großer Leidenschaft einen Schlager sang. Nach einem großen Applaus sagte seine Betreuerin: „Das ist eine Erinnerung für ihn bis zu seinem Lebensende. Bei ihm haben Sie einen Stein im Brett.“

Ohne Berührungsängste Hände reichen, Umarmungen, dafür braucht es keine Worte, so verliefen unsere Begegnungen. Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen von ALTEO haben uns sehr imponiert: herzlich, zugewandt, anpackend. Die Reisenden aus Belgien waren nämlich ohne Angehörige unterwegs, sodass Hilfestellungen bei den Toilettengängen oder der Körperpflege notwendig waren.

Unsere Gruppe hat sehr profitiert von den Kontakten, da es keine Vorbehalte und keine Scheu gab. Zum Abschied hieß es von anfangs erwähnter Hildegard: „Könnt ihr nicht noch ein bisschen bleiben? Es ist so schön mit euch.“ •

Christel Schulz, Vorstandsvorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V.

Gemeinsam gegen Einsamkeit – Tour Demenz 2024

Das Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz im Bergischen Land repräsentierte dieses Jahr das Motto „Einsamkeit begegnen – Zugehörigkeit stärken“ für alle zwölf Regionalbüros in Nordrhein-Westfalen. Auf zwei Rädern wurden verschiedene Lebensorte von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen besucht, mit dem Ziel, durch solidarische Flashmobs vor Ort das Gefühl der Zugehörigkeit in der Gemeinschaft zu festigen.

Die jährliche Vernetzungstour führte am 18. und 19. September mit dem Fahrrad durch das Bergische Land. Dieses Jahr lag der Fokus auf zentralen Knotenpunkten, die zu Begegnungsorten wurden. Diese Zusammenkünfte boten sowohl den lokalen Akteuren als auch der Öffentlichkeit Gelegenheiten zur Vernetzung und boten Einblicke in die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Von Vorträgen über Stände bis hin zu lebhaften Austauschrunden: Die Tour Demenz zielt darauf ab, nachhaltige Verbindungen zu schaffen.

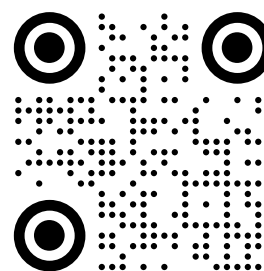
Ein Novum dieses Jahres ist die „Karte der Verbundenheit“. Sie macht sichtbar, wo durch kreative und inklusive Veranstaltungen das Bewusstsein geschärft und die Lebensqualität

der Betroffenen verbessert werden kann. Die Karte ist ein Beispiel dafür, wie durch gemeinschaftliche Aktionen ein Netzwerk des Verständnisses und der Unterstützung entsteht, das weit über die Veranstaltung hinaus Bestand hat. Sie motiviert nicht nur zum Handeln im Bergischen Land, sondern regt auch zur Vernetzung und zur Planung ähnlicher Aktionen bundesweit an. •

Nina Lauterbach-Dannenberg, Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz NRW

Broschüre

„Einsamkeit erkennen und handeln. Informationen für Unterstützerinnen und Unterstützer im Alltag pflegebedürftiger Menschen“:
<https://t1p.de/8k0kb>



i Veränderungen beim Alzheimer Info

Das Alzheimer Info erscheint als Mitgliederzeitschrift der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bereits seit 1997 mit immer vier Ausgaben pro Jahr. Hier lesen Sie Aktuelles zu rechtlichen Fragen, Forschung, Gesetzgebung, und erfahren, was sich in den Alzheimer-Gesellschaften vor Ort so alles tut. Außerdem hat jedes Heft seinen eigenen Schwerpunkt, in dem wir Ihnen einzelne Themen aus möglichst vielen unterschiedlichen Perspektiven vorstellen. Seit der ersten Ausgabe mit gerade mal acht Seiten hat es immer wieder Veränderungen gegeben. Mehrfach haben wir das Layout angepasst und modernisiert und mittlerweile haben fast alle Ausgaben 32 Seiten.

Wir bekommen immer wieder sehr positive Rückmeldungen zu der Zeitschrift. Umso schwerer ist uns die Entscheidung gefallen, die

Zahl der Ausgaben ab 2025 zu reduzieren. Gestiegene Kosten und geringere Förderungen aus öffentlichen Mitteln zwingen uns dazu, an verschiedenen Stellen Einsparungen zu machen. Dies betrifft leider auch das Alzheimer Info. 2025 werden daher nur zwei Ausgaben erscheinen, über die Entwicklung darüber hinaus entscheidet unser Vorstand im kommenden Jahr. Sicher ist jedoch, dass es das Alzheimer Info auch in Zukunft geben wird und dass wir Ihnen weiterhin aktuelle Informationen, informative Artikel mit Hintergrundwissen sowie spannende Interviews präsentieren werden.

Wenn Sie auch in der Zwischenzeit Informationen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erhalten möchten, können Sie sich gerne für unseren E-Mail-Newsletter anmelden:
www.deutsche-alzheimer.de/newsletter •



Alzheimer Info 1/2025: „Prävention von Demenz“

Die nächste Ausgabe des Alzheimer Info wird am 28. März 2025 erscheinen. Im Schwerpunkt wird es um das Thema „Prävention von Demenz“ gehen. Demenzen können nicht verhindert werden, doch was kann man tun, um das Erkrankungsrisiko zu vermindern? Lohnt sich Vorbeugung auch, wenn man weiß, dass man ein erhöhtes Risiko für eine bestimmte Demenzerkrankung hat? Hilft Prävention auch noch, wenn die Krankheit schon ausgebrochen ist? Und was kann man tun, um solche Maßnahmen zur Vorbeugung in seinen Alltag einzubinden?

Wir freuen uns auf Ihre Ideen und Erfahrungen dazu. Bitte schicken Sie uns Ihre Texte, gerne mit Fotos, möglichst als Datei; maximal eine dreiviertel Seite in einer 12er-Schrift (etwa 300 bis 600 Wörter).

Kontakt: presse@deutsche-alzheimer.de
Redaktionsschluss ist am 31. Januar 2025.
Auswahl und Kürzungen behält sich die Redaktion vor.

Das 2. Heft wird Mitte August 2025 erscheinen.

Zurück ins Leben finden

Die Autorin des Buches arbeitete als Lehrerin und war 30 Jahre alt, als sie von jetzt auf gleich Witwe und alleinerziehende Mutter wurde. Diese erschütternde Erfahrung formte ihr Leben neu: Heute begleitet sie als Trauer-Coach selbst Menschen in einer solchen Ausnahmezeit – so auch mit ihrem Ratgeber „Zurück ins Leben finden“. Ganz ohne falsche Illusionen zu verbreiten, dass dieser Weg (zurück ins Leben) völlig einfach wäre, weckt sie darin die nötige Zuversicht, dass es wieder schön werden kann.

Zu dem Buch gibt es auch ein 70-teiliges Kraftkarten-Set mit positiven Affirmationen, Meditationen und Übungen. •
Marina Bayer, DALZG

Sandra Stelzner-Mürköster: Zurück ins Leben finden – Die Botschaft der Trauer annehmen und wieder Lebensfreude spüren. Gütersloher Verlagshaus. Gütersloh 2024, 96 Seiten, 20,00 €
Das Kartenset „Zurück nach Hause finden“ kostet 18,00 €.



Der Bademeister ohne Himmel

„Das ganze Jahr über erzähle ich Hubert Schwimmbad-Geschichten. Er weiß nicht, ob ich Schule oder Ferien habe, welchen Monat oder welches Jahr wir haben, wie alt er ist oder wie jung ich bin. Ich schmeiße alles in einen Topf: Menschen, Jahreszeiten, Ereignisse, rühre einmal um und alles ist gut.“ Linda ist 15. Sie denkt oft daran, sich das Leben zu nehmen. Aber bis dahin ist sie für ihren Freund Kevin da und für Hubert, ihren 86-jährigen Nachbarn. Hubert, den Bademeister im Ruhestand, besucht sie dreimal wöchentlich, um seine Tochter und die polnische Pflegekraft zu entlasten. Linda geht locker und unbefangen mit seinen Verhaltensweisen und Fragen um, nimmt ihn, wie er

ist, erzählt ihm mal vom Freibad, mal von ihren eigenen Sorgen. Sie holt die Kiste mit den Schwimmflügeln für ihn aus dem Keller und fährt ihn mit dem Rollstuhl zum Strand, damit er wieder einmal den Himmel zu Gesicht bekommt - bis all diese Dinge schließlich nicht mehr möglich sind. Petra Pellinis Roman ist eine liebevolle Anleitung zu einem warmherzigen, zugewandten, vorbehaltlosen Umgang mit Menschen mit Demenz, die so völlig ohne Zeigefinger oder Pädagogik auskommt, dass es einfach eine Freude ist. Dieses mit viel Humor und Tiefe geschriebene Buch ist eine eindeutige Leseempfehlung. •

Susanna Saxl-Reisen, DALZG



Petra Pellini: Der Bademeister ohne Himmel. Rowohlt Verlag, Hamburg 2024. 316 Seiten, 23,00 €



Impressum

ISSN: 1432-7082
Herausgeberin:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41 • 10787 Berlin
Tel: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29
Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14
info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33

Redaktion:
Saskia Weiß (v.i.S.d.P.), Berlin
Sylvia Kern, Stuttgart
Jessica Kortyla, Berlin
Susanna Saxl-Reisen, Berlin
Marina Bayer, Berlin

Gestaltung:
Andrea Böhm, Moosburg

Druck:
PIEREG Druckcenter Berlin GmbH
Gedruckt auf 100 Prozent Altpapier

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht zwangsläufig die Meinung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wieder. Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe und eingesandte Artikel zu kürzen.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Einzelhefte kosten 4 €.

Alte Eltern. Über das Kümmern und die Zeit, die uns bleibt

Als „Coming of age“ bezeichnet man Geschichten, die das Aufwachsen, das Erwachsenwerden durchdenken. Bezogen auf das Buch „Alte Eltern“ könnte man sagen, dass inzwischen aus Kindern Jugendliche, aus Jugendlichen Erwachsene geworden sind, die ihre Eltern „entdecken“. Stilbildend hierfür war vor einigen Jahren Arno Geiger, der seinen Vater als einen „Alten König in seinem Exil“ beschrieb. Mit „Alte Eltern“ legt Volker Kitz nicht einfach ein weiteres Exemplar dieses Genres auf den Tisch; er definiert das Genre neu. Es mag abgedroschen klingen, aber beeindruckend sprachgewaltig nähert sich Kitz einem existenziellen Thema: Was geschieht, wenn mein Vater mich braucht. Kitz beschreibt im Grunde eine Episode, in der sein eigenes Leben wieder mit dem des Vaters zusammenwächst, sich berührt.

3 x Buch „Alte Eltern“ zu gewinnen!
Melden Sie sich per E-Mail oder Postkarte an die DALzG bis einschließlich 18. Dezember 2024, um an der Verlosung teilzunehmen. Kontaktdaten finden Sie im Impressum auf S. 30

Kitz stellt seine Auseinandersetzung dabei in, manchmal überraschende, stets berührende und erhellende Zusammenhänge und schafft etwas, was beständig seltener zu werden scheint und alles andere als selbstverständlich ist:

Ein profundes Nachdenken über Liebe, Zerrissenheit, Schuldgefühle, Nähe und Glück, Trauer. Kitz ist weit davon entfernt, Platitüden der Selbstfindung zu kolportieren oder schlichte Ratschläge. Auch hat er nicht allein ein Denkmal gesetzt für seinen geliebten Vater. Vielmehr hat Kitz vermocht, eine Annäherung zu beschreiben, zu verstehen, die so tief geht, dass sie die eigene Geschichte und allen, die diesen Weg gehen, Trost geben und Verstehen erschließen kann. Kein Buch, das man einmal liest. Ein Buch, das bleibt. •

Olaf Rosendahl, DALzG



Volker Kitz: Alte Eltern. Über das Kümmern und die Zeit, die uns bleibt. Kiepenheuer & Witsch, Köln 2024, 240 Seiten, 23,00 €

Postkartenkalender „Demensch“

Demenz mit Karikaturen darstellen? Das geht ziemlich gut, finden der Gerontologe Prof. Dr. Thomas Klie und der Cartoonist Peter Gaymann. Sie haben die Idee dieser Cartoons über Alltagssituationen von Menschen mit Demenz schon längst gesellschaftsfähig gemacht und damit den Blickwinkel auf das Thema Demenz mit einem Augenzwinkern erweitert – mal brisant, mal berührend und mal humorvoll die Schärfe nehmend. Im bereits 13. Jahrgang

publizieren Klie und Gaymann einen Monatskalender mit Zeichnungen und Zitaten zum menschlichen Umgang mit dem Gesellschaftsthema Demenz, aufgehängt an brandaktuellen Themen wie zum Beispiel Künstliche Intelligenz, Energiekrise oder Lebenseinstellungen. Alle zwölf Motive des Kalenders können als Postkarten weiterverwendet werden. •

Jessica Kortyla, DALzG



Peter Gaymann, Thomas Klie: Demensch. Postkartenkalender 2025. medhochzwei Verlag, Heidelberg 2024, 15,90 €

Termine


2.4. – 4.4.2025 Deutscher Seniorentag, Mannheim, Infos: www.deutscher-seniorentag.de

8.4. – 10.4.2025 Altenpflege 2025, Messe zu Pflege und Pflegewirtschaft mit begleitendem Kongress, Nürnberg, Infos: www.altenpflege-messe.de


17.9. – 20.9.2025 REHACARE 2025, Fachmesse für Rehabilitation und Pflege, Düsseldorf, Infos: www.rehacare.de


Informationsmaterial der Deutschen Alzheimer Gesellschaft


Informieren Sie sich über unsere Ratgeber, Broschüren oder weiteres Informationsmaterial in unserem Online-Shop:

 shop.deutsche-alzheimer.de

Sie können auch telefonisch, per Fax oder E-Mail bestellen:

 030 - 259 37 95 0

 030 - 259 37 95 29

 info@deutsche-alzheimer.de

Es gilt die aktuelle Preisliste.

Alzheimer Info

Einzelhefte kosten jeweils 4 €

Demenz. Das Wichtigste

11. Auflage 2024, 64 Seiten, kostenlos
(Bestellungen ab 51 Stk. bitte über info@deutsche-alzheimer.de.
Wir berechnen eine Versandkostenpauschale.)

Was kann ich tun?

Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz
10. Auflage 2023, 56 Seiten, kostenlos
(Bestellungen ab 51 Stk. bitte über info@deutsche-alzheimer.de.
Wir berechnen eine Versandkostenpauschale)

Frontotemporale Demenz

Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige
5. Auflage 2022, 76 Seiten, 5 €


Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen

für Angehörige von Menschen mit Demenz, ehrenamtliche und professionelle Helfer
11. Auflage 2023, 240 Seiten, 7,50 €

Umzug ins Pflegeheim

Entscheidungshilfen für Angehörige von Menschen mit Demenz
4. Auflage 2024, 88 Seiten, 5 €

 Sie finden uns auch auf Facebook: www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

 und auf LinkedIn: www.linkedin.com/company/deutschealzheimergesellschaft

*Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. ist der Dachverband der Alzheimer-Gesellschaften und Demenz-Selbsthilfe-Initiativen in Deutschland.
Dieses Heft überreicht Ihnen mit freundlichen Empfehlungen:*

Hinweis zum Datenschutz: Um die bestellten Publikationen an Sie verschicken zu können, speichern und verarbeiten wir die von Ihnen eingetragenen Daten elektronisch gemäß EU-DSGVO. Nähere Informationen zu unserem Umgang mit personenbezogenen Daten finden Sie unter www.deutsche-alzheimer.de/datenschutz

