

## **Jahresbericht**

30 Jahre aktiv und stark

2019



## Inhalt

Vorwort	2
Ziele erreichen!	3
Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen	4
An der Seite unserer Mitglieder	5
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	ab 6
Pressearbeit	6
Internetpräsenz	6
Präsentationen auf Messen und Kongressen	7
Unsere Publikationen	8
Unsere Projekte	ab 9
Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!	9
Die Initiative Demenz Partner	10
App "Alzheimer & YOU – den Alltag aktiv gestalten"	11
Veranstaltungen	14
Unsere Fachtagungen	14
Weitere Veranstaltungen	15
Forschungsförderung	16
Unser Netzwerk	17
Wer wir sind	18
Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft	19
Beirat "Leben mit Demenz"	19
Fachlicher Beirat	19
Impressionen vom 30-jährigen Jubiläum	20

#### Vorwort

Der in diesem Jahr anlässlich des 30-jährigen Jubiläums neugestaltete Jahresbericht zeigt, wie vielfältig unsere Aktivitäten im Jahr 2019 waren. Viele Personen haben geholfen, die Aufgaben und Projekte umzusetzen und damit die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Der Vorstand und die Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG) arbeiteten dabei konstruktiv und harmonisch zusammen. Gemeinsam mit den Mitgliedsgesellschaften und weiteren Partnern haben wir die Arbeit für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen fortgesetzt.

Die Themenpalette 2019 war groß: Die Beratung von Angehörigen hilft unmittelbar und die steigende Zahl von Anrufenden zeigt den hohen Bedarf. Im Oktober zählten wir die 100.000ste Beratung seit Bestehen des Alzheimer-Telefons. Auch die Aufklärungs- und Informationsarbeit mit unseren Broschüren und mehreren

Internetseiten ist bundesweit sehr gefragt: Bis zum Frühjahr 2019 haben wir die Broschüre "Demenz. Das Wichtigste" eine Million Mal verteilt!

Aus dem Schülerwettbewerb "Alzheimer & YOU – Zeig Deinen Erfindergeist" im Jahr 2016 haben wir im Laufe dieses Jahres die Idee umgesetzt, die damals den ersten Preis gewann: eine App für Angehörige mit Ideen zur Beschäftigung im Alltag. Die beiden Gewinnerinnen waren an der Entwicklung der App beteiligt. Das zeigt deutlich: Demenz ist eine Erkrankung, die die ganze Gesellschaft betrifft und angeht.

Lesen Sie selbst, was die DAlzG noch so alles in diesem Jahr erlebt hat. Vieles war nur möglich, weil alle Beteiligten mit Engagement, Motivation und Freude die Aufgaben übernommen haben. Ein ganz herzlicher Dank dafür!



louika Kouis

Monika Kaus

1. Vorsitzende



Sabine Jansen Geschäftsführerin

S. Janson

#### Ziele erreichen!

Rund 1,6 Millionen Menschen in der Bundesrepublik Deutschland sind von verschiedenen Formen einer unaufhaltsam fortschreitenden Demenzerkrankung betroffen, deren häufigste Form die Alzheimer-Krankheit ist. Jahr für Jahr kommen bis zu 280.000 Neuerkrankte dazu. Mit ihnen sind auch die Angehörigen betroffen. Die DAlzG hat sich gemeinsam mit ihren 135 regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden das Ziel gesetzt, Menschen mit Demenz zu unterstützen. Im Selbstverständnis und Leitbild der DAlzG heißt es: "Wir vertreten ausschließlich die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Unser Ziel ist es, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in unserer Gesellschaft akzeptiert sind und sich wohlfühlen können. Wir sind Ansprechpartner für alle am Thema Interessierten."

Nach einer Diagnose sind die betroffenen Familien meist allein gelassen. Sind Beratungsstellen nicht bekannt, erhalten sie keine Antworten auf ihre Fragen zum Krankheitsverlauf, zu Unterstützungsmöglichkeiten sowie zu rechtlichen oder finanziellen Aspekten. In unserer Gesellschaft gibt es noch immer viele Vorurteile über Demenzerkrankungen, so zum Beispiel die Annahme, dass eine Demenz sofort mit Hilfsbedürftigkeit und schwerer Pflege verbunden ist. Das kann natürlich bei einer fortgeschrittenen Demenz der Fall sein. Aber in heutigen Zeiten werden viele Menschen schon in einem frühen Krankheitsstadium mit einer Diagnose konfrontiert – also zu einer Zeit, in der sie in vielen Bereichen noch selbstständig sind. Auch hier ist Aufklärung sehr wichtig.

Die DAlzG und ihre Mitgliedsgesellschaften bieten dafür Unterstützung an mit dem Grundsatz "Hilfe zur Selbsthilfe". In den Alzheimer-Gesellschaften sind viele Angehörige aktiv, die andere mit ihrem Erfahrungswissen unterstützen. Auch Menschen mit beginnender Demenz bringen sich bei uns ein, zum Beispiel im Beirat "Leben mit Demenz". Wir engagieren uns durch die folgenden satzungsgemäßen Aufgaben für ein besseres Leben mit Demenz:

- Verständnis und Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung für die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen fördern, zum Beispiel durch die Initiative Demenz Partner
- Gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anregen, zum Beispiel durch die Interessenvertretung in der Politik und der Selbstverwaltung
- Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung bei den Betroffenen und die Selbsthilfefähigkeit bei Angehörigen verbessern, zum Beispiel durch die Vermittlung an die Gruppen auf örtlicher Ebene und die Vernetzung der Gruppen auf Bundesebene
- Entlastung für die Betreuenden schaffen durch Aufklärung, emotionale Unterstützung und durch öffentliche Hilfen, zum Beispiel durch die Beratung am Alzheimer-Telefon
- Zusammenkünfte und Fachtagungen durchführen
- die wissenschaftliche Forschung unterstützen, zum Beispiel durch die Forschungsförderung der DAlzG und die Mitarbeit in Forschungsprojekten
- neue Betreuungsformen entwickeln und erproben, zum Beispiel durch die Online-FTD-Gruppe





Vertreterinnen und Vertreter der Bundesministerien, der Geschäftsstelle der Nationalen Demenzstrategie sowie Arbeitsgruppensprecherinnen und -sprecher

# Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Das Jahr 2019 war geprägt von der Arbeit an der Nationalen Demenzstrategie. Nach der Kick-off-Veranstaltung im Januar fand die Arbeit in vier Arbeitsgruppen zu den folgenden vier Handlungsfeldern statt:

- Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort ausund aufbauen
- Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen
- **3.** Die medizinische und pflegerische Versorgung weiterentwickeln
- 4. Exzellente Forschung zu Demenz fördern

In allen vier Handlungsfeldern waren Vertreterinnen und Vertreter von Vorstand und Geschäftsstelle beteiligt. Der Beirat "Leben mit Demenz" hat bei seinen Sitzungen und mit seinen Ideen diese Arbeit begleitet. Persönliche Gespräche gab es unter anderem mit dem pflegepolitischen Sprecher der CDU/CSU-Fraktion, Erich Irlstorfer, sowie mit der Parlamentarischen Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium (BMG), Sabine Weiß.

Die DAlzG arbeitet weiterhin im Beirat zur Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs beim BMG, im Beirat zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf beim Bundesfamilienministerium sowie im Beirat "Selbstbestimmung und Qualität im Betreuungsrecht" beim Bundesjustizministerium mit.

Die DAlzG ist Mitglied im "Bündnis für Gute Pflege" und arbeitet in der Selbstverwaltung der Pflege sowie themenbezogen im Gemeinsamen Bundesausschuss mit.

## An der Seite unserer Mitglieder

Die DAlzG ist Dachverband von 135 örtlichen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden. Ohne dieses vielfältige Engagement, das an vielen Orten rein oder zum großen Teil ehrenamtlich geleistet wird, kann auch der Bundesverband nicht stark sein. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen erfahren vor Ort Hilfe – dieses Engagement bleibt auch in der Politik bei den Abgeordneten nicht unbemerkt. Daher ist es wichtig, Hand in Hand auf Bundes- und Ortsebene zusammenzuarbeiten.

Die DAlzG unterstützt das Engagement ihrer Mitglieder auf vielfältige Weise. Die jährlichen Seminare zur Beratung und Gruppenleitung sind hilfreich für die Selbsthilfe, denn hier beraten und leiten Ehrenamtliche. Auch das Seminar zur Vorstandsarbeit im Mai in Berlin war wieder gut besucht. In Vereinen sind immer mehr Anforderungen zu erfüllen und es wird schwerer, Menschen für dieses Amt zu begeistern.

In regelmäßigen Rundschreiben informieren wir über die Tätigkeiten des Bundesverbandes, über neue Gesetzentwürfe und Förderprogramme. Die DAIzG schließt Rahmenverträge ab, zum Beispiel



30 Aktiv und stark
Jahre

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

mit der BARMER über die Durchführung der Angehörigenkurse "Hilfe beim Helfen". Das Intranet, das dem besseren Austausch und der Vernetzung der Alzheimer-Gesellschaften untereinander dient, hat inzwischen 373 registrierte Nutzerinnen und Nutzer (Stand: August 2020). Auch die Angehörigengruppen, die nicht direkt dem Dachverband angehören, werden regelmäßig angeschrieben, so zum Welt-Alzheimertag oder mit Einladungen zum Gruppentraining.

Mit der jährlichen Projektförderung wurden im Jahr 2019 37 Alzheimer-Gesellschaften mit einer Summe von bis zu 1.000 Euro gefördert, um zum Beispiel die Internetseite zu überarbeiten, Veranstaltungen durchzuführen oder Publikationen zu produzieren.



Die Projektförderung der DAlzG ermöglichte die Aktion der Alzheimer Gesellschaft Rendsburg-Eckernförde

### Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

#### Pressearbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit erfolgte kontinuierlich mit einer Reihe von insgesamt 23 Pressemitteilungen, unter anderem zu den folgenden Themen: Auftakt der Nationalen Demenzstrategie, 1 Million verteilte Ratgeber "Demenz. Das Wichtigste", Aufruf an die Kandidatinnen und Kandidaten zur Europawahl, Position zur "Konzertierten Aktion Pflege" der Bundesregierung, zu diversen neu aufgelegten Broschüren und Filmen, zum Welt-Alzheimertag und natürlich zum 30-jährigen Jubiläum.

Die DAlzG ist seit Jahren eine gefragte Gesprächspartnerin für die Medien zu allen Fragen rund um die Themen "Demenz", "Alzheimer" und "Pflege". Regelmäßige Anfragen kommen von Print-, Hörfunk-, Fernseh- und Onlinemedien. Das Ergebnis eines Medienclippings zeigt, dass die DAlzG allein von Januar bis September 2019 in Printmedien in über 3.300 Beiträgen sowie 23 Meldungen von Presseagenturen erwähnt worden ist (das Medienclipping endete Anfang Oktober).

Deutsche Welle TV hat zum Welt-Alzheimertag 2019 ein umfangreiches Feature erstellt, in dem unter anderem ein Mitglied des DAlzG-Beirats "Leben mit Demenz" sowie die stellvertretende Geschäftsführerin in ausführlichen Interviews zu Wort kamen.

### Internetpräsenz

Die Internetseite www.deutsche-alzheimer.de ist das zentrale Informationsportal zu allen Themen rund um Demenzerkrankungen, Unterstützung vor Ort für Menschen mit Demenz und für Angehörige sowie die Interessenvertretung auf öffentlicher und politischer Ebene. Die Zugriffszahlen ergeben für das Jahr 2019 für die Monate Juni bis Dezember einen durchschnittlichen Zugriff von 3.530 pro Tag (Vorjahr: 2.027). Durch den Wechsel von Google Analytics zu Matomo liegen für den Rest des Jahres keine Vergleichszahlen vor.



#### Internetforen zum Austausch

In den Foren "Frühbetroffene tauschen sich aus", "Erfahrungen mit Versorgungseinrichtungen wie Heimen" und "Umgang und Tipps zur Alltagbewältigung" sind insgesamt 3.278 Nutzerinnen und Nutzer angemeldet (Stand: Juli 2020). In dem besonders geschützten Diskussionsforum für Angehörige von Patientinnen und Patienten mit Frontotemporaler Demenz (FTD) sind 1.101 Personen angemeldet. Neu entstanden ist ein geschütztes Forum für Menschen mit einer genetisch bedingten Form der Alzheimer-Krankheit und deren Angehörige, die in der DIAN-Studie eingeschlossen sind. Dieses Forum wird bisher bedauerlicherweise noch nicht genutzt.

#### Virtuelle Selbsthilfegruppe

Die videogestützte Selbsthilfegruppe für die Angehörigen von Menschen mit FTD wird seit Oktober 2014 erfolgreich angeboten. Die Treffen im virtuellen Raum finden einmal monatlich statt. Im Verteiler für die Gruppe sind mittlerweile rund 60 Personen registriert.

#### Newsletter

Der elektronische Newsletter, der alle sechs Wochen erscheint, wird weiterhin gut angenommen. Die Abonnentenzahl beträgt 6.420 Personen (Vorjahr: 5.690). Mit dem speziellen Presse-Newsletter werden 2.810 Personen versorgt.

#### Spezielle Internetauftritte

Die Domain www.welt-alzheimertag.de (auch erreichbar über www.woche-der-demenz.de) informiert speziell über diesen Tag und die bundesweiten Veranstaltungen. Unter www.alzheimerandyou.de können sich Jugendliche über das Thema Demenz informieren. Auch für Pädagoginnen und Pädagogen bietet die Seite viele Anregungen. Die Internetseite www. demenz-und-migration.de bietet Informationen zu Demenz in verschiedenen Sprachen und klärt über Kultursensibilität auf.

#### Social Media-Aktivitäten

Die DAlzG ist auch bei Facebook vertreten und postet dort regelmäßig Neuigkeiten, aktuelle Veröffentlichungen und Termine. Mittlerweile hat die Seite 7.246 "Freunde" gewonnen, 8.070 Nutzerinnen und Nutzer haben die Seite abonniert. Eine zweite Facebook-Seite zur Initiative Demenz Partner hat inzwischen 757 Abonnenten. Der YouTube-Kanal der DAlzG, in dem die Filme der DAlzG veröffentlicht werden, hat 450 Abonnenten.





## Präsentationen auf Messen und Kongressen

Die DalzG ist mit einem Messestand regelmäßig auf Fachmessen und -kongressen vertreten und informiert dort zu Demenzerkrankungen und den Unterstützungsangeboten.

- Deutscher Pflegetag vom 14. bis 16. März 2019 in Berlin
- Altenpflege-Messe vom 2. bis 4. April 2019 in Nürnberg (mit Unterstützung der Alzheimer-Gesellschaften in Bayern und dem Landesverband)
- Evangelischer Kirchentag vom 19. bis 22. Juni 2019 in Dortmund (mit Unterstützung der Mitgliedsgesellschaften in Nordrhein-Westfalen)
- Tag der offenen Tür der Bundesregierung am 17. und 18. August 2019 in Berlin: Infostand im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Infostand im Bundesgesundheitsministerium
- REHACare vom 18. bis 21. September 2019 in Düsseldorf (Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in NRW in Kooperation mit der DAlzG)
- BGMpro am 19. November 2019 in Leipzig (Initiative Demenz Partner)
- DGPPN-Kongress vom 27. bis 29. November 2019 in Berlin



Die DAlzG informiert Menschen mit Demenz, Angehörige und Interessierte mit einer Vielzahl von Broschüren, Flyern, Informationsblättern sowie ihrer Mitgliederzeitschrift Alzheimer Info.

Neu erschienen sind 2019 die Broschüre "Fortgeschrittene Demenz und Lebensende" sowie das Plakat "11 Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz". Eine umfangreiche Aktualisierung erfuhren der mittlerweile in zehnter Auflage vorliegende "Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen" sowie die Broschüre "Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz". Eine Reihe weiterer Broschüren wurde mit kleineren Aktualisierungen neu aufgelegt. Eine besonders wichtige Rolle spielt dabei die kostenlose Basisbroschüre "Demenz. Das Wichtigste", von der allein 2019 200.000 Stück gedruckt wurden. Seit der ersten Auflage im Jahr 1999 wurde die Broschüre eine Million Mal weitergegeben. Im Februar 2019 ist das Buch "Aktiv leben mit Alzheimer und Demenz.

Praktische Übungen und Aktivitäten zur Förderung von Körper und Geist" im DK Verlag erschienen, für das die DAlzG die Herausgeberschaft übernommen hat.

Die Reihe "Informationsblätter" wird regelmäßig aktualisiert und erweitert. Die Informationsblätter sind online über die Internetseite der DAIzG zum Download verfügbar. Seit 2019 erscheinen neue und überarbeitete Veröffentlichungen in größerer Schrift und mit erklärenden Illustrationen.

Das Alzheimer Info erschien wie in den vergangenen Jahren mit vier Ausgaben und einer Auflage von 16.000 Stück (Ausgabe 3 erscheint jedes Jahr zum Welt-Alzheimertag in höherer Auflage, 2019 mit 21.000 Stück). Thematische Schwerpunkte waren "Ernährung bei Demenz" (1/19), "Umgang und Kommunikation" (2/19), "Welt-Alzheimertag und Unterstützung für Angehörige" (3/19), "30 Jahre Deutsche Alzheimer Gesellschaft" (4/19).

## **Unsere Projekte**

#### Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!

Das Alzheimer-Telefon ist ein bundesweites Bera-

tungsangebot für Menschen mit Demenz, Angehörige sowie für alle, die sich beruflich oder ehrenamtlich engagieren. Das multiprofessionelle Team ist 42 Stunden in der Woche telefonisch und per E-Mail erreichbar, 2019 hat das Team vom Alzheimer-Telefon insgesamt 5.952 Beratungen durchgeführt, davon 933 Beratungen per E-Mail. Die größte Gruppe der Ratsuchenden (4.636 Personen) sind nach wie vor Angehörige oder Zugehörige. Überwiegend wenden sich die Kinder oder auch die Ehepartnerinnen und Ehepartner der Erkrankten an uns. Nach wie vor ist die Pflege "weiblich" - dies zeigt sich auch in der Verteilung der Geschlechter: 76 Prozent der ratsuchenden Angehörigen sind weiblich. Auch Betroffene wenden sich an das Alzheimer-Telefon. In diesem Jahr waren es 156 Personen, die zum einen die Sorge hat-Alzheimer-Telefon ten, eine Demenz zu entwickeln, 030-259379514 und die nach Diagnosemöglichkeiten suchten. Zum anderen wandten sich Menschen an uns, die ganz aktuell die Diagnose Demenz erhalten haben und nun nach Informationen zum Krankheitsbild und zu

Die sechs Beraterinnen und Berater nehmen sich Zeit für die Anliegen der Ratsuchenden. In jedem Gespräch gehen sie auf die individuelle Situation ein und beraten kompetent

Unterstützung suchten.

- zum alltäglichen Umgang mit demenzerkrankten Menschen (2.931)
- zu Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung, da Angehörige häufig selbst sehr belastet sind (1.976)
- zu Diagnostik und medizinischer Versorgung (1.472)

- zu nicht-medikamentöser Therapie (1.285)
- zu finanziellen und rechtlichen Fragen (zum Beispiel zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht)
   (1.172)
- bei der Suche nach Ansprechpartnerinnen und -partnern vor Ort (1.167)
- wenn Angehörige vor wichtigen Entscheidungen stehen (Beispiele: Umzug in eine stationäre Einrichtung, Konflikte im Pflegesetting, Unsicherheiten bei der Ausübung der rechtlichen Betreuung) oder auch, wenn Angehörige sich einfach mal aussprechen wollen.

(Hinweis: Die aufgeführten Zahlen sind Mehrfachnennungen, da in der Beratung häufig mehrere Themen besprochen werden.)

Im Jahr 2019 legte das Team den Schwerpunkt auf das Erreichen von Menschen mit Migrationshintergrund. Einmal in der Woche wird seit 2017 eine türkische Beratung in der Muttersprache angeboten. Die dort

gesammelten Erfahrungen bildeten die Grundlage der neu entwickelten Internetseite www. demenz-und-migration.de. Angehörige finden hier Informationen zu Demenz auf Türkisch, Russisch und Polnisch. Ebenso können sich Multiplikatoren über kultursensible Pflege und Betreuung informieren.





Eine Initiative der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.



Der Erklärfilm ist auf www.demenz-partner.de zu sehen

## **Unsere Projekte**

#### **Die Initiative Demenz Partner**

Demenz Partner ist die bundesweite Aufklärungsinitiative der DAlzG, die seit 2016 über Demenzerkrankungen informiert und für die Bedürfnisse von
Menschen mit Demenz und ihren Familien sensibilisiert. Die mindestens 90-minütigen Vortrags- und
Informationsangebote werden von inzwischen 700
sozialen Organisationen durchgeführt, darunter Alzheimer-Gesellschaften, Wohlfahrtsverbände, ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen, aber auch
Landratsämter und Volkshochschulen. Einmal im
Jahr werden alle Kursanbieter zum Erfahrungsaustausch eingeladen. Am 28. Februar 2019 nahmen 50
der registrierten Organisationen daran teil.

Den 50.000sten Demenz Partner begrüßten wir am 5. September 2019 bei einem Kurs für den Verein Al-Huleh. Bundesweit finden durchschnittlich 100 Veranstaltungen für 1.000 neue Demenz Partnerinnen und Partner im Monat statt. Insgesamt 17.924 Personen nahmen im Jahr 2019 an den Veranstaltungen teil. Ende 2019 haben wir so fast 60.000 Demenz Partnerinnen und Partner geschult. Viele Kurse fanden als öffentliche Veranstaltungen vor Ort statt. Darüber hinaus haben auch diverse Unternehmen, Betriebe und Vereine ihren Mitarbeitenden und Mitgliedern eine Inhouse-Schulung ermöglicht.

Die Projektverantwortlichen stellten die Initiative zehnmal bei Fachtagungen und Messen vor. Seit April 2019 nutzen wir für solche Gelegenheiten einen Erklärfilm zur Initiative. Die DalzG hat Schulungen unter anderem für Sozialberaterinnen und -berater der Post AG sowie für Mitarbeitende des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte angeboten.

Gegen Ende des Jahres konnten wir erfreulicherweise Kontakte zum Bundesverband der Volkshochschulen (VHS) knüpfen. Mit einem speziellen Informationsblatt informierten wir die VHS-Landesverbände über die Initiative. Die ersten Volkshochschulen haben sich bereits registriert.

Die Initiative wird von Beginn an durch das Institut Univation wissenschaftlich begleitet. Zwischen August und November 2019 wurde eine Online-Befragung bei den Kursanbietern durchgeführt, die uns eine sehr hohe Zufriedenheit mit der Initiative bestätigt hat. Zur Befragung eingeladen waren 742 Partnerorganisationen, von denen 380 an der Befragung teilnahmen. Die Befragten bewerteten die bereitgestellten Materialien als umfassend und praxisgerecht, sehr informativ und übersichtlich. Auch die Zusammenarbeit mit den Projektverantwortlichen der DAlzG wurde positiv hervorgehoben.

## **Unsere Projekte**

### App "Alzheimer & YOU – den Alltag aktiv gestalten"

Aus dem Jugendwettbewerb "Alzheimer & YOU – Zeig Deinen Erfindergeist" 2016 entstand im Laufe des Jahres 2019 die kostenlose App "Alzheimer & YOU – den Alltag aktiv gestalten" als Unterstützung für Angehörige, die immer wieder nach kreativen Ideen für Aktivitäten im Alltag suchen. Die Tipps sind nach verschiedenen Kategorien wie Freizeit, Haushalt und Garten, Mobilität, Wohnraum, Ernährung, Wohlbefinden oder Vorsorge sortiert und mit Bildern illustriert. Push-Nachrichten schicken auf Wunsch einmal wöchentlich einen Tipp.

Die App ging in der Woche der Demenz am 16. September 2019 – begleitet von verschiedenen Aktivitäten in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – offiziell online. Bis Ende 2019 erfolgten über 3.000 Downloads, im August 2020 ist die Zahl bereits auf über 5.000 Downloads gestiegen.

Die Entwicklung der App wurde von der BARMER finanziert.







#### KOOPERATIONSPARTNER

 mit allen, die unser oberstes Ziel – ein besseres Leben für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – teilen.



#### **PUBLIKATIONEN**

Wir entwickeln Informationsmaterialien für Menschen mit Demenz und Angehörige, in verschiedenen Sprachen, für Krankenhäuser, Schulen, Kommunen und viele andere.





#### INITIATIVE DEMENZ PARTNER

Mehr als 50.000 Menschen haben sich bereits als Demenz Partner der Initiative angeschlossen.



#### POLITISCHE INTERESSENVERTRETUNG

- Ko-Vorsitz der nationalen Allianz für Menschen mit Demenz des BMG und des BMFSFJ von 2012 bis 2018;
- Mitwirkung an der Entwicklung der Nationalen Demenz Strategie der Bundesregierung seit 2019;
- Mitarbeit in Beiräten zur Entwicklung von Pflegegesetzen und Pflegestandards u.v.m.



## BERATUNG VON MEDIENPROJEKTEN:

z. B. "Honig in Kopf" 2014 (Dieter Hallervorden / Til Schweiger)



#### ANGEBOTE VOR ORT

- ▶ 135 Regionale Alzheimer-Gesellschaften bieten Beratung, Gesprächsgruppen, Betreuung und vieles mehr.
- Die DAlzG f\u00f6rdert pro Jahr bis zu 35 Projekte der Mitgliedsgesellschaften: z.B. Tanzcaf\u00e9s oder Ausfl\u00fcge.



## Veranstaltungen

#### **Unsere Fachtagungen**

"Herausforderung Frontotemporale Degeneration (FTD)" Fachtagung am 25. und 26. Januar 2019 in Berlin

Die FTD tritt häufig bereits zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf. Sie stellt die Familien vor besondere Herausforderungen: Die Betroffenen stehen noch im Berufsleben oder haben schulpflichtige Kinder. Viele Angehörige mussten einen langen Weg gehen, um Klarheit über die Diagnose zu erhalten. Im Alltag stehen sie meist allein da, denn passende Entlastungsmöglichkeiten sind schwer zu finden.

Am ersten Tag lag der Schwerpunkt auf Aufklärung und Information – 137 Personen nahmen teil, darunter auch professionell Pflegende. Der zweite Tag war einem intensiven Erfahrungsaustausch unter den Angehörigen vorbehalten. 111 Personen nahmen daran teil.

Die Fachtagung wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) finanziell unterstützt.

#### "Demenz und Sexualität" Fachtagung am 5. September 2019 in Berlin

Sexualität berührt jeden Menschen und hört auch im Alter, bei Demenz oder Pflegebedürftigkeit nicht auf. Mit der Fachtagung, zu der 125 Teilnehmende kamen, hat die DAIzG das Gespräch darüber angestoßen – denn auch im Alter oder bei Pflegebedürftigkeit darf Sexualität kein Tabu sein.

Die Fachtagung wurde von der DAK finanziell unterstützt.

#### "Technik und Demenz – schöne neue Welt?!" Fachtagung am 8. November 2019 in Norderstedt

Die DAlzG hatte gemeinsam mit dem Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein und in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Norderstedt-Segeberg sowie dem Seniorenbeirat Norderstedt zur Diskussion über ethische und rechtliche Fragen sowie die Perspektiven der technischen Entwicklung eingeladen. 160 Teilnehmende informierten sich in Vorträgen zu den Vor- und Nachteilen des Einsatzes digitaler Technik in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz. Im Rahmen einer Technikausstellung gab es Gelegenheit, technische Hilfen für Menschen mit Demenz vor Ort auszuprobieren und sich beraten zu lassen.

Die Fachtagung wurde vom BKK Dachverband und der pronovaBKK finanziell unterstützt.

Swen Staack mit der sozialpolitischen Sprecherin der CDU-Landtagsfraktion, Katja Rathje-Hoffmann, und dem Animationsroboter Emma

#### "Demenz und Migration" Fachtagung am 2. Dezember 2019 in Berlin

Familien mit Migrationshintergrund nehmen nur sehr selten Unterstützungsangebote und Einrichtungen der Altenhilfe und Pflege in Anspruch. Mit der Fachtagung, zu der 135 Teilnehmende kamen, warb die DAlzG für mehr Aufklärung, Information und Vernetzung. Bestehende Hürden müssen erkannt und aktiv

abgebaut werden. Die Öffnung für mehr Vielfalt bedeutet mehr Lebensfreude.

Die Fachtagung wurde vom BMFSFJ finanziell unterstützt.



#### Weitere Veranstaltungen

Aus den Mitteln der Selbsthilfeförderung konnten wir ein Gruppenleiter-Training für Mitgliedsgesellschaften bzw. für Leiterinnen und Leiter von Angehörigengruppen anbieten, das am 1. und 2. Februar 2019 in Essen stattfand. Vom 23. bis 24. Mai 2019 waren ehrenamtliche Vorstände nach Berlin zum Thema "Leiten und Gestalten" eingeladen. Das jährliche Seminar "Beratung am Telefon und persönlich" fand am 29. und 30. August 2019 in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden statt.

Im Rahmen der Erbschaftskampagne "Mein Erbe tut Gutes" fanden in Kooperation mit verschiedenen Mitgliedsgesellschaften die Vernissagen "Was bleibt" in Kiel, Lüneburg und Würzburg statt.

Auf verschiedenen Veranstaltungen war die DAlzG mit Statements, Vorträgen und Diskussionsbeiträgen von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle aktiv beteiligt. Weitere zahlreiche Aktivitäten konnten Sie den regelmäßigen Tätigkeitsberichten entnehmen.

## Forschungsförderung

Aufgrund einer zweckgebundenen Erbschaft, die die Deutsche Alzheimer Stiftung erhalten hat, konnte im Jahr 2019 zusätzlich zu den zweijährigen Ausschreibungen erneut eine Forschungsförderung ausgeschrieben werden.

33 Antragsskizzen erreichten die DAlzG. Sieben der eingereichten Projekte wurden aufgefordert, einen ausführlichen Antrag einzureichen. Der multiprofessionell besetzte Fachliche Beirat der DAlzG hat diese Anträge begutachtet. Zur Förderung ausgewählt wurden:

- "Gut beraten: Neue multimodale und standardisierte Beratungsmodelle für Menschen im Frühstadium einer Alzheimer-Erkrankung bzw. im Rahmen einer Demenzvorhersage" der Universitätsmedizin Göttingen
- "Entwicklung eines Instrumentes für die differenzierte Erfassung von Alltagsbeeinträchtigungen aufgrund kognitiver Abbauprozesse Ein Ansatz zur Verbesserung der Früherkennung und Diagnostik von Demenzen und deren Vorstufen Leichter Neurokognitiver Störungen in Forschung und Praxis" der Hochschule Nordhausen und Universität Leipzig

- "Einwilligungsfähigkeit in Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ im Frühstadium" der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
- "Validierung der Checkliste für leichte Verhaltensbeeinträchtigungen (C-LVB)" der Universität Leipzig

Diese neu geförderten Projekte wurden am 6. Dezember 2019 im Rahmen des 30-jährigen Jubiläums der DAlzG in Berlin bekannt gegeben. Die Laufzeiten aller im Jahr 2018 zur Förderung ausgewählten Forschungsprojekte erstrecken sich ins Jahr 2020. Diese Projekte widmen sich der Anpassung des Screeningverfahrens DemTect für Menschen mit Seh- und Höreinschränkungen, der Optimierung der Medikation bei Heimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz sowie Schutzkonzepten in Pflegeheimen für Menschen mit Demenz.

Über die Forschungsförderung hinaus arbeitet die DAlzG in verschiedenen Beiräten von Forschungsprojekten mit. So war Winfried Teschauer zum Beispiel im Beirat zum Forschungsprojekt "Intersec-CM" (Intersektorales Case-Management) des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) aktiv. Sabine Jansen wirkte im Forschungsprojekt zur Demenzvorhersage "PräDiadem" mit.

Die neu geförderten Projekte wurden im Rahmen des 30-jährigen Jubiläums der DAlzG bekannt gegeben



#### **Unser Netzwerk**

In unserem Leitbild heißt es:

Die Alzheimer-Gesellschaften arbeiten mit anderen Organisationen, Initiativen, Unternehmen und Einrichtungen, die sich ebenfalls im Bereich Demenz engagieren, kooperativ und gleichberechtigt zusammen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Dachverband der örtlichen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbände ist international mit den Organisationen Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International verbunden.

2019 konnten wir den Austausch unter den deutschsprachigen Alzheimer-Gesellschaften wieder intensivieren. Mit einem Treffen im Juli 2019 in Luxemburg begann das gemeinsame Projekt eines Sprachleitfadens zu Demenz.

Daneben gibt es eine Vielzahl von Verbänden und Organisationen, mit denen die DAlzG Kontakte und Kooperationen verbindet in politischen Bündnissen, in bestimmten Projekten, auf Konferenzen und bei Forschungsvorhaben.

#### Mitgliedschaften der DAlzG











### Wer wir sind

Die Mitglieder und Mitgliedsgesellschaften wählen alle drei Jahre den ehrenamtlichen Vorstand. 2019 waren im Vorstand:

- Monika Kaus, 1. Vorsitzende
- Sylvia Kern, 2. Vorsitzende
- Swen Staack, Schatzmeister
- Dagmar Heib, Beisitzerin
- Lilja Helms, Beisitzerin
- Prof. Dr. Alexander Kurz, Beisitzer
- Dr. Winfried Teschauer, Beisitzer

Im Team der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft arbeiteten 2019 hauptberuflich die folgenden Personen:

- Sabine Jansen, Geschäftsführerin
- Saskia Weiß, stellvertretende Geschäftsführerin und Initiative Demenz Partner
- Anna Gausmann, Initiative Demenz Partner
- Andreas Gehrke, Verwaltung
- Alice Walter, Buchhaltung und Verwaltung
- Anja Ziegler, Bestellwesen und Verwaltung
- Annika Koch, Internet und Öffentlichkeitsarbeit
- Susanna Saxl, Publikationen und Öffentlichkeitsarbeit
- Silvia Starz, Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit
- Helga Schneider-Schelte, Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit, Projektleiterin Alzheimer-Telefon
- Güllü Kuzu, Alzheimer-Telefon
- Marion Langhorst, Alzheimer-Telefon
- Laura Mey, Alzheimer-Telefon
- Ellen Nickel, Alzheimer-Telefon
- Daniel Ruprecht, Alzheimer-Telefon



Der Vorstand der DAlzG

2019 waren wiederum die Arbeitsausschüsse "Qualität" und "Ethik" aktiv. Reaktiviert wurde der Arbeitsausschuss "Technik und Digitalisierung".

#### Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Zwei Beiräte beraten den Vorstand der DAlzG.

#### Beirat "Leben mit Demenz"

Der Beirat "Leben mit Demenz" besteht aus sieben Personen, die selbst eine Demenz haben und diese Perspektive einbringen. 2019 waren die Mitglieder des Beirates:

- Lutz Bartel-Elstner
- Bernd Heise
- Astrid Heller
- Marlies Kreuzmann
- Andreas Thomsen
- Michael Wache
- Bärbel Wilsdorf



Beirat "Leben mit Demenz"

#### **Fachlicher Beirat**

Der Fachliche Beirat besteht aus fünfzehn Personen unterschiedlicher wissenschaftlicher Professionen und unterstützt den Vorstand zum Beispiel bei der Begutachtung der Forschungsförderung und der Abstracts für den Kongress. 2019 waren die Mitglieder des Fachlichen Beirates:

- Prof. Dr. Dr. Konrad Beyreuther, Netzwerk AlternsfoRschung, Universität Heidelberg
- Prof. Dr. Hans Förstl, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
- Prof. Dr. Hans Gutzmann, Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP)
- Prof. Dr. Dr. Rolf Dieter Hirsch, Handeln statt
   Misshandeln Forum Altern ohne Gewalt
- Prof. Dr. Rolf Holle, Helmholtz-Zentrum, München
- Prof. Dr. Frank Jessen, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Uniklinik Köln
- Dr. Bernadette Klapper, Robert Bosch Stiftung, Stuttgart
- Prof. Dr. Thomas Klie, Evangelische Hochschule Freiburg

- Prof. Dr. Andreas Kruse, Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität, Heidelberg
- Prof. Dr. Martina Roes, Institut für Pflegewissenschaften, Universität Witten/Herdecke
- Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer, Deutsches Zentrum für Altersfragen e. V., Berlin
- Dr. Jochen René Thyrian, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Greifswald
- Sabine Tschainer, aufschwungalt GbR, München
- Univ.-Prof. Dr. phil. Frank Weidner, Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V., Köln
- Dr. Michael Wunder, Beratungszentrum Alsterdorf, Hamburg

## Impressionen vom 30-jährigen Jubiläum

















### **Impressum**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz Friedrichstraße 236

10969 Berlin

Tel: 030-25937950 Fax: 030-259379529

www.deutsche-alzheimer.de info@deutsche-alzheimer.de

#### Alzheimer-Telefon:

Tel: 030-259 37 95 14

Mo-Do 9-18 Uhr, Fr 9-15 Uhr

#### **Spendenkonto:**

Bank für Sozialwirtschaft Berlin IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05

BIC: BFSWDE33BER

#### Layout:

Andrea Böhm, Moosburg

#### **Druck:**

Meta Druck

Stand: September 2020

#### Bildnachweise

Seite 4 links: privat Seite 14/15: Kinga Darsow

Seite 4 rechts: Katja Bilo

Seite 16: Kompetenzzentrum Demenz

in Schleswig-Holstein

Seite 17: DAlzG

Seite 21: DAlzG

Seite 5: Demenz Partner

Seite 6: Janine Schmitz/photothek.net

Seite 7 oben: DAlzG Seite 18: Noel Tovia Matoff

Seite 7 unten: Alzheimer Gesellschaft Rendsburg-Eckernförde

Seite 8: DAlzG/Michael Hagedorn

Seite 9: Maik Schuck/DAlzG Seite 22: Noel Tovia Matoff



## **Jahresbericht** 2019

### 30 Jahre aktiv und stark

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG) engagiert sich für ein besseres Leben mit Demenz. Sie unterstützt und berät Menschen mit Demenz und ihre Familien. Sie informiert die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ist ein unabhängiger Ansprechpartner für Medien, Fachverbände und Forschung. In ihren Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen der Angehörigen und das Expertenwissen aus Forschung und Praxis.

Als Bundesverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften unterstützt sie die Selbsthilfe vor Ort. Gegenüber der Politik vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die DAlzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.















