

# Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

# **Jahresbericht**

Demenz – wir müssen reden





























# 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	6
Pressearbeit	6
Internetpräsenz	6
Präsentationen auf Messen und Kongressen	7
Unsere Publikationen	8
Unsere Projekte	9
Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!	9
Die Initiative Demenz Partner	10
Demenz und Digitalisierung	11
Demenz und Migration	12
Alzheimer4teachers: Demenz ein Thema für den Unterricht!	13
Veranstaltungen	14
Aktionen und digitale Angebote zum Welt-Alzheimertag	14
Weitere Veranstaltungen	15
Forschungsförderung	16
Unser Netzwerk	17
Wer wir sind	18
Vorstand	
Geschäftsstelle	18
Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft	
Wir bedanken uns herzlich!	20

#### Vorwort

Als wir im Dezember 2019 unser 30-jähriges Jubiläum feierten, konnte man nicht ahnen, was das Jahr 2020 bringen wird. Die Corona-Pandemie, deren Ausmaß in den ersten Monaten des Jahres sichtbar wurde, hat nicht nur uns, sondern auch unsere Mitgliedsgesellschaften und besonders Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen vor enorme Herausforderungen gestellt. Die Unsicherheit war groß, zunächst stand das Leben fast still. Angebote wurden eingestellt, Menschen sollten zu Hause bleiben, Kontakte wurden dezimiert. Insbesondere die Kontaktverbote in den Heimen und der Wegfall der Unterstützungsangebote haben die Beraterinnen und Berater am Alzheimer-Telefon aber auch in den Regionen vor große Herausforderungen gestellt. Die Zahl der Anrufe stieg enorm.

Nach dem ersten Schock wurde umgestellt: Vieles fand digital statt, neue Formate wurden entwickelt und vor Ort gab es kreative Ideen, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auch weiter zu unterstützen. Der Erfahrungsaustausch mit den Mitgliedsgesellschaften hat durch regelmäßige digitale Termine dazugewonnen und zeigt, wie wir uns gemeinsam mit weiteren Partnern für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einsetzen. Viele Projekte konnten wie geplant umgesetzt werden, dazu gehören zum Beispiel die neue Broschüre "Tablets, Sensoren & Co.", neue Internetangebote wie die Seite www.alzheimer4teachers.de und das webbasierte Demenz Partner Training sowie das Angebot von Informationen in arabischer Sprache. Bei der Umsetzung der vielen Vorhaben arbeiteten der Vorstand und die Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG) wie immer konstruktiv und harmonisch zusammen.

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!



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. Die häufigste Form ist die Alzheimer-Krankheit. Jahr für Jahr erkranken bis zu 300.000 Menschen neu. Mit ihnen sind auch die Angehörigen betroffen. Die DAlzG hat sich gemeinsam mit ihren über 130 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 wohl fühlen können. Wir sind Ansprechpartner für alle am Thema Interessierten."

Nach einer Diagnose fühlen sich die betroffenen Familien oft allein gelassen. Erhalten sie keine Hinweise auf Beratungsangebote, bekommen sie keine Antworten auf ihre Fragen zum Krankheitsverlauf, zu Unterstützungsmöglichkeiten sowie zu rechtlichen oder finanziellen Aspekten. Hinzu kommt, dass in unserer Gesellschaft ein dringender Bedarf an mehr Aufklärung besteht. Denn noch immer gibt es zu 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. Ein offener Umgang mit der Erkrankung erleichtert das Leben für alle Beteiligten enorm und ist ein wichtiger Schritt, die Erkrankung aus der Tabuzone zu führen.

Die DAlzG und ihre Mitgliedsgesellschaften bieten 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

# Respekt Humor Empathie Parking Ansprache Normalität

Zuneigung

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



Auftakt zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie mit Bundesfamilienministerin Franziska Giffey, Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und Bundesforschungsministerin Anja Karliczek

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

Das Jahr 2020 war geprägt von der Corona-Pandemie. Die Sorgen und Nöte, die uns durch die Beratung am Alzheimer-Telefon und über unsere Mitgliedsgesellschaften erreichten, machten es erforderlich, an die Politik heranzutreten. Unter anderem forderten wir die Impfpriorität für Angehörige sowie einen angemessenen Umgang mit den Kontaktbeschränkungen in Pflegeheimen ein. Dazu gab es weitere Stellungnahmen zu den Eckpunkten der geplanten Pflegereform und der Reform des Betreuungsrechts.

Die Nationale Demenzstrategie (NDS), die durch die Corona-Situation etwas verspätet aber begleitet durch zwei Ministerinnen und einen Minister in der "Woche der Demenz" im September öffentlich ihren Auftakt feierte, ging in der Berichterstattung etwas unter. Trotzdem begann die Arbeit an der NDS und wird von der DAlzG in der Steuerungsgruppe eng begleitet.

Parlamentarier in den Ausschüssen für Gesundheit und Familie, Senioren, Frauen und Jugend erhalten regelmäßig die Zeitschrift "Alzheimer Info". Ein persönliches Gespräch gab es aufgrund der Pandemie nur zu Beginn des Jahres 2020 mit der SPD-Bundestagsabgeordneten Martina Stamm-Fibich.

Die DAlzG arbeitet weiterhin im Beirat zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege beim Bundesfamilienministerium mit sowie seit 2020 auch im Bündnis "Sorgearbeit fair teilen".

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 136 örtlichen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden. Nur durch dieses großartige Engagement, das an vielen Orten rein oder zum großen Teil ehrenamtlich geleistet wird, kann auch der Bundesverband 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. Das wurde besonders wichtig in den Corona-Zeiten. Der neu etablierte digitale Erfahrungsaustausch mit den Mitgliedsgesellschaften hat sich sehr bewährt, um gemeinsam den neuen Herausforderungen zu begegnen.

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. Im Januar 2020 fand nach einigen Jahren auch wieder das Seminar "Geld und gute Worte" statt, das zu den Themen Öffentlichkeitsarbeit und Finanzierung informiert und den Austausch fördert. Viele Interessierte gab es für das Seminar zur Vorstandsarbeit im Mai in Berlin, das aufgrund von Corona dann aber ausfallen musste. Über eine neue Fördermöglichkeit des § 45d SGB XI konnte erstmalig eine Stelle zur Selbsthilfeunterstützung geschaffen werden, um auf diese Weise den höheren Anforderungen in den Vereinen und dem damit verbundenen wachsenden Unterstützungsbedarf gerecht zu werden.

In regelmäßigen Rundschreiben informieren wir über die Tätigkeiten des Bundesverbandes, über neue Gesetzentwürfe und Förderprogramme. Die DAlzG schließt Rahmenverträge ab, zum Beispiel mit der BARMER über die Durchführung der Angehörigenkurse

"Hilfe beim Helfen". Aufgrund der Einschränkungen durch die Pandemie bei der Durchführung dieser Kurse konnten Vereinbarungen zu reduzierten Teilnehmerzahlen bei Präsenzveranstaltungen und darüber hinaus zur digitalen Durchführung von Angehörigenkursen getroffen werden. Das Intranet, das dem besseren Austausch und der Vernetzung der Alzheimer-Gesellschaften untereinander dient, hat inzwischen 387 registrierte Nutzerinnen und Nutzer (Stand: Juli 2021). Auch die Angehörigengruppen, die nicht als Alzheimer-Gesellschaft dem Dachverband direkt angehören, werden regelmäßig angeschrieben, so zum Welt-Alzheimertag oder mit Einladungen zum Gruppentraining.

Mit der jährlichen Projektförderung wurden im Jahr 2020 44 Alzheimer-Gesellschaften jeweils mit einer Summe von bis zu 1.000 Euro gefördert, um zum Beispiel die Internetseite zu überarbeiten, Veranstaltungen durchzuführen oder Publikationen zu produzieren. Corona bedingt konnten nicht alle Projekte in 2020 durchgeführt werden, wurden dann aber flexibel verlängert.



Im digitalen Erfahrungsaustausch mit den Mitgliedsgesellschaften

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

#### **Pressearbeit**

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit erfolgte kontinuierlich mit einer Reihe von insgesamt 22 Pressemitteilungen. Sieben davon bezogen sich auf die Corona-Pandemie und die Folgen für Menschen mit Demenz und Angehörige. Weitere Themen waren unter anderem der Start der Nationalen Demenzstrategie durch die Bundesregierung, die Veröffentlichung eines Sprachleitfadens zum Thema Demenz gemeinsam mit den anderen Alzheimer- und Demenzorganisationen im deutschsprachigen Raum, die Vergabe der Forschungsförderung der DAlzG sowie der Förderstiftung Dierichs im Rahmen einer virtuellen Veranstaltung, diverse neu aufgelegte Broschüren, Informationsblätter und Filme und natürlich der Welt-Alzheimertag. Die Pressemitteilungen wurden zum einen über einen eigenen Presseverteiler, zum anderen über den Presseservice lifePR versandt.





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. 2020 waren es mehr als 170 entsprechende Anfragen vonseiten der Medien.

#### 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 2020 eine durchschnittliche Besucherzahl von 3.165 pro Tag (Vorjahr: 3.530). Da sich bei der Internetnutzung zunehmend ein Verzicht auf das Tracking mithilfe von Cookies durchsetzt, bilden diese Zahlen nur bedingt die tatsächliche Nutzung ab.

#### Internetforen zum Austausch

In den Foren "Frühbetroffene tauschen sich aus", "Erfahrungen mit Versorgungseinrichtungen wie Heimen" und "Umgang und Tipps zur Alltagbewältigung" sowie den neu eingerichteten Foren "Austausch zur Lewy-Körper-Demenz" und "Demenz in Zeiten von Corona" sind insgesamt 3.574 Nutzerinnen und

Nutzer angemeldet. In dem besonders geschützten Diskussionsforum für Angehörige von Patientinnen und Patienten mit Frontotemporaler Demenz (FTD) sind 1.166 Personen angemeldet. In allen Foren findet ein reger Austausch statt. Lediglich das geschützte Forum für Menschen mit einer genetisch bedingten Form der Alzheimer-Krankheit und deren Angehörige, die in der DIAN-Studie eingeschlossen sind, wird leider nicht aktiv genutzt.

#### Virtuelle Selbsthilfegruppe

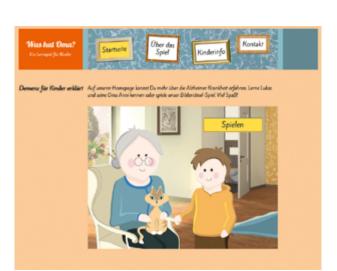
Die videogestützte Selbsthilfegruppe für die Angehörigen von Menschen mit FTD wird seit Oktober 2014 erfolgreich angeboten. Die Treffen im virtuellen Raum finden einmal monatlich statt. Im Verteiler für die Gruppe sind mittlerweile rund 70 Personen registriert.

#### **Newsletter**

Der elektronische Newsletter, der alle sechs Wochen erscheint, wird weiterhin gut angenommen. Die Abonnentenzahl beträgt 6.717 Personen (Vorjahr: 6.420). Mit dem speziellen Presse-Newsletter werden 2.982 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.





Die Seite www.was-hat-oma.de klärt jüngere Kinder spielerisch über Demenz auf. 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 7.735 "Freunde" gewonnen, 8.854 Nutzerinnen und Nutzer haben die Seite abonniert. Eine zweite Facebook-Seite zur Initiative Demenz Partner hat inzwischen 953 Abonnenten.

Der YouTube-Kanal, auf dem die Filme der DAlzG veröffentlicht werden, hat mittlerweile 1.180 Abonnenten: www.youtube.com/c/DeutscheAlzheimerGesellschafteV

# 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. 2020 mussten aufgrund der Corona-Pandemie fast alle Präsenzveranstaltungen sowie ein großer Teil der Messen abgesagt werden. Auf dem Deutschen Pflegetag, der vom 11. bis 12. November 2020 als Online-Veranstaltung stattfand, war die DAlzG mit einem virtuellen Stand präsent.



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

Neu erschienen sind 2020 der "Sprachleitfaden Demenz" sowie die "11 Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz" im Postkartenformat. Die Broschüren "Fortgeschrittene Demenz und Lebensende" und "Was kann ich tun?" wurden mit kleineren Aktualisierungen neu aufgelegt. Insgesamt war die Nachfrage nach den Broschüren nicht ganz so hoch wie in den vergangenen Jahren, weil aufgrund von Corona die meisten Präsenzveranstaltungen, Infostände und Ähnliches ausgefallen sind, wo unsere Publikationen sonst direkt an Interessierte weitergegeben werden.

Im Juni 2020 ist der Ratgeber "Gespräche bei Demenz und Alzheimer" im Duden Verlag erschienen. An diesem Buch hat die DAlzG in beratender Funktion intensiv mitgewirkt. Die Reihe "Informationsblätter" wird regelmäßig aktualisiert und erweitert. Die Informationsblätter sind online über die Internetseite der DAlzG zum Download verfügbar. Neu erschienen ist 2020 das Infoblatt 25 "Chronische Traumatische Enzephalopathie (CTE)". Außerdem hat die DAlzG außerhalb der Reihe ein Informationsblatt für Menschen mit Demenz und Angehörige zum Corona-Virus publiziert.

In der Reihe der Ethischen Empfehlungen wurden vom Arbeitsausschuss Ethik der DAlzG "Empfehlungen zum Einsatz einer Magensonde bei Demenz" überarbeitet und veröffentlicht.

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, 2020 mit 19.000 Stück). Thematische Schwerpunkte waren "Demenz und Hören" (1/20), "Demenz in Zeiten von Corona" und "Bewegung und Sturzprophylaxe bei Demenz" (2/20), "Welt-Alzheimertag und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen" (3/20), "Freude und Humor" (4/20).

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

Das Alzheimer-Telefon ist ein bundesweites Beratungsangebot 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.

2020 hat das Team vom Alzheimer-Telefon insgesamt 6.075 Beratungen durchgeführt, davon 891 Beratungen per E-Mail – insgesamt über 100 Beratungen mehr als in 2019 und seit vielen Jahren wieder über 6.000. Die größte Gruppe der Ratsuchenden (5.042 Personen) sind nach wie vor Angehörige oder Zugehörige. In 2020 nahm das Thema "Corona" mit 369 Beratungen einen großen Raum ein. Sicherlich auch deshalb, weil die Angehörigen oft verzweifelt waren und es wenig Aussicht auf Entlastung gab. Von einem Tag auf den anderen brach das Unterstützungssystem zusammen und Angehörige blieben bei den Pflegeheimen draußen vor verschlossener Tür. Die Sorgen waren groß: "Ich bin täglich mit meiner Frau spazieren gegangen. Sie ist erst Mitte 50 und erst seit kurzem im Heim. Sie ist sehr unruhig." "Meine Mutter braucht sehr viel Zeit beim Essen - ich habe ihr mittags immer das Essen gegeben." "Erkennt mich mein Vater wieder, wenn ich ihn längere Zeit nicht besuche?" Als die ersten Lockerungen kamen, fühlten sich Angehörige immer noch allein gelassen und nicht gehört mit ihren Sorgen. Sie fühlten sich kontrolliert, wenn sie nur "unter Aufsicht" einen Besuch durchführen durften. Oft waren die Gespräche und die Zusage, dass wir die Anliegen in die politische Ebene tragen, die einzige Entlastung, die wir anbieten konnten. Dies spiegelt sich auch in der Dauer der Beratungen wieder: Zum ersten Mal überschritt die durchschnittliche Dauer der Beratungen 20 Minuten (21,1 Min.).

Vermehrt wenden sich auch Menschen mit Migrationshintergrund an das Alzheimer-Telefon. In 2020 hat unsere türkische Kollegin (mittwochs zwischen 10 und 12 Uhr) 169 Beratungen auf Türkisch durchgeführt.

Trotz Corona blieben jedoch die anderen Themen nicht aus, auf die die sechs Beraterinnen und Berater individuell und kompetent eingingen:

- zum alltäglichen Umgang mit demenzerkrankten Menschen (3.297)
- zu Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung, da Angehörige häufig selbst sehr belastetsind (2.114)
- zu Diagnostik und medizinischer Versorgung (1.261)
- zu nicht-medikamentöser Therapie (970)
- zu finanziellen und rechtlichen Fragen (zum Beispiel zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht) (1.135)
- bei der Suche nach Ansprechpartnerinnen und -partnern vor Ort (997)
- 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 2020 legte das Team außerdem den Schwerpunkt auf seltene Demenzformen und jüngere Erkrankte. Es entstand das Infoblatt 25 zu "Chronische Traumatische Enzephalopathie (CTE)". Da gerade jüngere Erkrankte oft Kinder haben, die noch zu Hause wohnen und entweder schulpflichtig sind oder noch studieren, wurde ein Erfahrungsaustausch für Kinder von Menschen mit FTD in Präsenz organisiert. Die Teilnehmenden waren zwischen 18 und 33 Jahren (s. auch unter "Veranstaltungen" auf Seite 14).

Das Alzheimer-Telefon wird finanziell gefördert durch das BMFSFJ.



Eine Initiative der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.



Der Film zum Thema "Demenz und Autofahren" ist auf dem YouTube-Kanal der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu sehen

# **Unsere Projekte**

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

Das Projekt Demenz Partner der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ist eine bundesweite Aufklärungsinitiative, die über Demenzerkrankungen informiert und für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Familien sensibilisieren möchte. Im Mittelpunkt der Initiative stehen 90-minütige Veranstaltungen, die von mittlerweile mehr als 800 angeschlossenen Organisationen durchgeführt werden.

Aufgrund der Pandemie haben so gut wie keine Präsenzveranstaltungen stattgefunden. Um den Informationsbedarf trotzdem aufzufangen, wurden die Schulungsmaterialien im Hinblick auf Online-Schulungen modifiziert und allein durch das Projektteam neunmal durchgeführt. Besonders hervorgehoben seien die Kurse im Rahmen des Betrieblichen Gesundheitsmanagements (BGM) von großen Unternehmen wie der Audi AG oder der Roche AG. Auch die angeschlossenen Kursanbieterinnen und Kursanbieter führen vermehrt Online-Schulungen durch und machen damit sehr gute Erfahrungen. So haben bis Ende 2020 insgesamt über 63.000 Personen an einem Kompaktkurs oder einer vergleichbaren Veranstaltung teilgenommen. Um trotz der Pandemie Kontakt zu den Kursanbietenden zu halten, wurden regelmäßig digitale Erfahrungsaustausche online angeboten. Insgesamt fanden vier solcher Veranstaltungen statt.

Das bestehende Schulungsmaterial wurde 2020 um einen neuen Film zum Thema "Demenz und Autofahren" erweitert. Dieser zeigt Angehörigen verschiedene Lösungswege auf, wie sie mit Konflikten zu diesem Thema umgehen können. Der Film steht auf dem YouTube-Kanal der Deutschen Alzheimer Gesellschaft kostenfrei zur Verfügung: www.youtube.com/c/DeutscheAlzheimerGesellschaftev

#### Wissenschaftliche Begleitung

Die Initiative wird von Anfang an wissenschaftlich begleitet. Im Jahr 2020 fanden zwei teilnehmende Beobachtungen der digitalen Erfahrungsaustausche statt. Zusätzlich wurden fünf leitfadengestützte Interviews mit Kursanbietenden in unterschiedlichen Regionen durchgeführt (Nord-, Süd- und Ostdeutschland). Diese machten deutlich, dass die Bevölkerung auf ganz unterschiedliche Weise sensibilisiert wird und Kursanbietende dazu ein breites Spektrum unterschiedlicher Zugänge und Herangehensweisen wählten. Vor allem wurden die neu entstanden digitalen Angebote gut nachgefragt und angenommen.

#### **Demenz und Digitalisierung**

Die Digitalisierung wirkt sich auf fast alle Bereiche unseres Lebens aus - sei es durch Sprachassistenten auf dem Handy oder im Smart Home, durch intelligente Haushaltsgeräte oder Abstands- und Einparkassistenten im Auto. Dies gilt ebenso für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen sowie die beruflich Pflegenden. Auch Künstliche Intelligenz und Robotik in der Pflege sind Themen, die zunehmend diskutiert werden und in den Pflegealltag Einzug halten. Eine für uns grundlegende Frage ist, welche Auswirkungen diese Entwicklungen auf Menschen mit Demenz haben, welche Chancen und Risiken sie bergen. Ziel des Projektes "Demenz und Digitalisierung" war es, einen Überblick über die aktuellen Entwicklungen in diesem Bereich zu gewinnen, uns mit ihren Auswirkungen auseinanderzusetzen und diese Erkenntnisse auch anderen zugänglich zu machen. Im Rahmen des Projektes, das vom BKK Dachverband sowie der pronova BKK finanziell unterstützt wurde, fand bereits 2019 eine wissenschaftliche Recherche zu den auf dem Markt und in der Entwicklung befindlichen Produkten statt. In einem zweitägigen Expertenworkshop diskutierten erfahrene Kolleginnen und Kollegen aus





den Alzheimer-Gesellschaften mit Vertreterinnen und Vertretern aus Wirtschaft und Wissenschaft über praktische und ethische Aspekte der verschiedenen Produkte.

Die Erkenntnisse aus Recherche und Diskussionen sind in der Broschüre "Tablets, Sensoren & Co. Technische und digitale Hilfen für das Leben mit Demenz" zusammengeflossen. Die Broschüre stellt eine Vielzahl von digitalen Lösungen vor. Sie gibt gleichzeitig wichtige Hinweise für die Auswahl und Beurteilung von Produkten für den individuellen Einsatz bei Menschen mit Demenz und ihren Familien.

Zusätzlich hat der Arbeitsausschuss "Technik und Digitalisierung" der Deutschen Alzheimer Gesellschaft das von Prof. Dr. Patrick Fehling entwickelte B-TiP-Modell ("Bewertung assistiver Technologien in der Pflege") angepasst. Als Internetseite programmiert soll es Menschen mit Demenz, Angehörigen und Fachkräften aus der Pflege dabei helfen, technische Produkte auf ihre Eignung für die eigene Lebensbzw. Pflegesituation zu bewerten und miteinander zu vergleichen (www.deutsche-alzheimer.de/b-tip).



Die Website www.demenz-und-migration.de bietet Informationen zum Thema Demenz in fünf Sprachen

## **Demenz und Migration**

Manchmal brauchen Projekte Zeit, bis sie in der Öffentlichkeit bzw. bei den entsprechenden Zielgruppen "ankommen". Daher ist es unser Ziel, Projekte – bei Demenz und Migration lief die Förderung Ende 2019 aus – weiterhin aktuell zu halten und wenn möglich, sogar das Angebot zu erweitern.

Die Webseite www.demenz-und-migration.de bietet muttersprachliche Informationen rund um das Thema Demenz an. Durch die finanzielle Unterstützung des BMFSFJ, die Kooperation mit Demenz-Support Stuttgart gGmbH sowie die finanzielle Unterstützung der Robert Bosch Stiftung war es in 2020 möglich, neben Türkisch, Polnisch und Russisch zwei weitere Sprachen aufzunehmen, und zwar Englisch und Arabisch. Insbesondere das Arabische stellte uns dabei vor besondere Herausforderungen: Wir mussten die Seite von rechts nach links umstellen, was zu Beginn technisch nicht

einfach zu lösen war. Weiter haben wir einen neuen Erklärfilm erstellt zu "Wohnen und Umfeld". Außerdem können wir nun alle Filme in einer barrierearmen Fassung zur Verfügung stellen, sodass auch Menschen mit Hörbehinderung und blinde Menschen sich über die Seite informieren können.

Um die Seite bekannter zu machen, haben wir alle bei uns gelisteten Pflegestützpunkte, Migrantenorganisationen und sonstige Beratungsstellen angeschrieben. Dies hat den Effekt, dass – zwar langsam, aber doch stetig – die Beratungen für Menschen mit Migrationshintergrund zunehmen (s. auch "Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!" auf Seite 9). Außerdem wurde für eine Wanderausstellung der BAG Selbsthilfe eine Stele zu "Demenz und Migration" gestaltet. Für die Reihe Elsevier Essentials, die sich an Medizinerinnen und Mediziner richtet, wurde ein Buchbeitrag verfasst.

#### Alzheimer4teachers: Demenz ein Thema für den Unterricht!

"Oma ist komisch – sie erzählt mir immer das Gleiche und will gar nicht mehr wissen, was ich mache!" empört sich Marie. So wie Marie geht es vielen Kindern und Jugendlichen, die erleben, dass ihre Großeltern oder andere nahe Menschen an einer Demenz erkranken. Die Schule ist ein wichtiger Ort für Aufklärung und Wissensvermittlung. Damit es leichter wird, Demenz im Unterricht zum Thema zu machen, hat die DAlzG mit finanzieller Unterstützung durch das BMFSFJ die Website www.alzheimer4teachers.de entwickelt. Die Seite bietet Pädagoginnen und Pädagogen gut aufbereitetes und vielfach erprobtes Unterrichtsmaterial zum Thema Demenz: Zum Beispiel den Film "Romys Salon", der davon erzählt, dass sich die Beziehung zum Großelternteil – trotz Demenz – auch vertiefen kann. Oder der Poetry Slam von Leah Weigand, die aus der Sicht einer demenzerkrankten Frau beschreibt, wie die Demenz - ähnlich wie Motten - Löcher in ihr Gehirn frisst. Und doch bleibt sie eine Frau, die viele Fähigkeiten hat, dazugehören und verstanden werden will. Ob der Zugang über Filme, über das eigene Erleben der Schülerinnen und Schüler anhand eines Alterssimulators oder über Rollenspiele gewählt wird, hängt von eigenen Vorlieben, dem Interesse der Klasse oder der verfügbaren Zeit ab. Die Materialien können in der Grundschule, im Deutsch-, Sozialkunde-, Religionsoder Ethikunterricht Einsatz finden. Der Mini-Mental-Status-Test (MMSt-Test) oder die Erarbeitung des Krankheitsbildes anhand von Stationen eignen sich hingegen für den Biologie-Unterricht.

"Ich erlebe, dass die Schüler jetzt sehr viel offener und angstfreier mit dem Thema und alten Menschen umgehen", berichtet ein Religions- und Sozialkundelehrer.

Wir setzen uns dafür ein, dass Kinder wie Marie wissen, dass die Krankheit der Grund dafür ist, dass sich ihre Oma so anders verhält und dass sie dieses Verhalten besser einschätzen und damit umgehen kann.



**Demenz** – ein Thema für den Unterricht



alzheimer4teachers.de

# Veranstaltungen

Die Corona-Pandemie brachte alle Veranstaltungsplanungen mehr als durcheinander: Einiges, wie unser 11. Kongress in Mülheim an der Ruhr, wurde abgesagt oder verschoben, anderes fand online statt. Präsenzveranstaltungen waren rar gesät. Umso schöner, dass der erste Erfahrungsaustausch für junge erwachsene Kinder von Eltern mit einer Frontotemporalen

Demenz am 10. und 11. Juli 2020 in Kassel stattfinden konnte. 22 junge Frauen und Männer tauschten sich über ihre Pflegeerfahrungen aus, erarbeiteten sich Strategien zum Umgang mit schwierigen Situationen und gründeten spontan eine Selbsthilfegruppe, die per WhatsApp und Videokonferenz in Kontakt bleibt.

#### Aktionen und digitale Angebote zum Welt-Alzheimertag

Um das Engagement der vielen Menschen zu ehren, die sich um Menschen mit Demenz in der Familie, ehren- oder hauptamtlich kümmern, initiierte die DAlzG unter dem Motto "Du bist toll!" eine Fotoaktion. Fotos der geehrten Personen wurden den ganzen September über auf unserer Facebook-Seite und unserer Internetseite veröffentlicht.

In der Woche der Demenz vom 21. bis 27. September 2020 veranstaltete die DAlzG in Kooperation mit der Journalistin und Bloggerin Peggy Elfmann ("Alzheimer und wir") und LeseLounge e. V. eine digitale Vorlese-Aktion für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz. Insgesamt 30 Erwachsene lasen im virtuellen Wohnzimmer aus verschiedenen Kinder- und







Jugendbüchern, die sich mit dem Thema Demenz beschäftigen, vor. Die Videos wurden in verschiedenen Portalen im Internet gestreamt.

Am 21. September wurde mit finanzieller Unterstützung der Techniker Krankenkasse ein Video zum Lied "Song für Opa" der Schülerin Katharina veröffentlicht. Das Lied beschreibt, was Katharina gerne mit ihrem demenzerkrankten Opa tun würde, und dass sie ihn gerne noch einmal richtig kennenlernen möchte.

Eine eigene Fachveranstaltung zum Welt-Alzheimertag und noch dazu im Onlineformat war ebenfalls eine Premiere. An der virtuellen Veranstaltung unter der Überschrift "Demenz – wir müssen reden!" nahmen gut 140 Interessierte teil. Wir baten Vertreterinnen und Vertreter aus Medizin, Forschung, Politik und

Versorgung zum Gespräch über Prävention und Behandlung, die Balance zwischen Schutz und sozialer Teilhabe sowie die aktuelle Pflegepolitik.

Die Woche der Demenz endete mit einem ebenfalls neuen Angebot: Am 24. September fand der erste Online-Kurs im Rahmen der Demenz Partner-Initiative der DAIzG statt. Auch dieses Angebot stieß auf großes Interesse: fast 100 Personen nahmen hier teil.

Da im Sommer die Fallzahlen sanken, haben wir im Herbst die "Lücke" genutzt und vom 22. – 23. Oktober 2020 mit 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmern in einem genügend großen Raum das jährliche Beratungs-Seminar in Leipzig durchgeführt. Als Präsenz-Veranstaltung war es ein Highlight.

#### Weitere Veranstaltungen

Alle zwei Jahre schreibt die DAlzG eine Forschungsförderung aus. Die ausgewählten Projekte werden dann im Rahmen unseres Kongresses bekannt gegeben. 2020 wurde auch hierfür ein neues Format gefunden: Die ausgewählten Forschungsprojekte stellten sich im Rahmen einer virtuellen Veranstaltung am 11. Dezember 2020 öffentlich vor und freuten sich über ein mehr als 270 Personen starkes Publikum (s. auch "Forschungsförderung" auf Seite 16).

Im Rahmen der Erbschaftskampagne "Mein Erbe tut Gutes" fand am 18. Februar 2020 eine Ausstellungseröffnung in Hannover statt. Weitere Veranstaltungen konnten pandemiebedingt nicht stattfinden. Daher wurde die Öffentlichkeitsarbeit für das gemeinnützige Vererben zum Beispiel mit Radiobeiträgen verstärkt.

Auf verschiedenen, meist virtuellen Veranstaltungen war die DAlzG mit Statements, Vorträgen und Diskussionsbeiträgen von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle aktiv beteiligt. Zahlreiche weitere Aktivitäten wurden in den regelmäßigen Tätigkeitsberichten für die Mitgliedsgesellschaften aufgeführt.





# Forschungsförderung

Alle zwei Jahre schreibt die DAlzG eine Forschungsförderung im Bereich der Versorgungsforschung aus. Im Jahr 2020 wurde in Kooperation mit der Förderstiftung Dierichs zusätzlich eine Forschungsförderung für den Bereich der Grundlagenforschung ausgeschrieben. Die DAlzG erreichten neun Antragsskizzen im Bereich der Grundlagenforschung und 21 im Bereich der Versorgungsforschung. Insgesamt 15 der eingereichten Projekte wurden aufgefordert, einen ausführlichen Antrag einzureichen. Der multiprofessionell besetzte Fachliche Beirat der DAlzG hat diese Anträge begutachtet, woraufhin der Vorstand insgesamt fünf Projekte zur Förderung auswählte:

- An der Universitätsmedizin Göttingen werden Dr. Mona Abdel-Hamid, Dr. Claudia Bartels, Dr. Michael Belz, PD Dr. Philipp Heßmann und Prof. Dr. Nicola Strenzke die Möglichkeiten der "Demenzprävention durch Verbesserung der Hörgeräteversorgung" untersuchen (Projekt AD-HEARING).
- Jun.-Prof. Dr. Ina Otte, Dr. Nino Chikhradze und Prof. Dr. Horst Christian Vollmar von der Ruhr Universität Bochum wollen zielgerichtete Fortbildungsangebote sowie eine praxisorientierte Handreichung entwickeln für eine verbesserte "Hausärztliche Betreuung von Menschen mit neu gestellter Demenzdiagnose nach Krankenhausentlassung" (Projekt MeDeKa).

- Um eine bessere Anregung und Kommunikation mit Menschen mit Demenz in Pflegeheimen geht es im Projekt "Kognitive Stimulation in der stationären Langzeitpflege: Entwicklung und Pilotierung eines 24-Stunden Ansatzes im Rahmen einer Mixed-Methods-Studie" von Prof. Dr. Elke Kalbe, Dr. Ann-Kristin Folkerts, Prof. Dr. Sascha Köpke und Dr. Martin Dichter an der Universitätsmedizin Köln.
- Den "Einfluss des oralen Mikrobioms auf die Pathophysiologie der Alzheimer-Krankheit" untersuchen Priv.-Doz. Dr. Dr. Patrick Finzer, Dr. Julia Christl, Dr. Alexander Dilthey und Prof. Dr. Tillmann Supprian am LVR-Klinikum Düsseldorf.
- Und um eine bessere Methode zur genauen Diagnose einer beginnenden Demenz geht es im Projekt "Neuentwicklung eines rekognitionsbasierten Testing the Limits-Paradigma zur Früherkennung bei Demenz", das Prof. Dr. Ingo Uttner und Dr. Olivia Küster an der Neurologischen Universitätsklinik Ulm durchführen.

An die drei Forschungsprojekte aus dem Bereich der Versorgungsforschung vergibt die DAlzG rund 320.000 Euro. Die Förderstiftung Dierichs vergibt rund 51.000 Euro an die zwei Forschungsprojekte im Bereich der Grundlagenforschung.



#### **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.

2020 konnte das erste gemeinsame Projekt der deutschsprachigen Alzheimer-und Demenz-Organisationen (DADO) fertig gestellt werden. Im September wurde der Sprachleitfaden "Wie sprechen wir über Demenz in einer angemessenen Weise" veröffentlicht.

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

#### Vorstand

Die Mitglieder und Mitgliedsgesellschaften wählen alle drei Jahre den ehrenamtlichen Vorstand. Im Mai 2020 schied Dr. Winfried Teschauer aus persönlichen Gründen aus, neu vom Vorstand kooptiert wurde Dr. René Thyrian. Die folgenden Personen bilden seit 2020 den Vorstand:

- Monika Kaus, 1. Vorsitzende
- Sylvia Kern, 2. Vorsitzende
- Swen Staack, Schatzmeister
- Dagmar Heib, Beisitzerin



Der Vorstand der DAlzG (Dr. René Thyrian fehlt, Dr. Winfried Teschauer (rechts) ist nicht mehr dabei)

- Lilja Helms, Beisitzerin
- Prof. Dr. Alexander Kurz, Beisitzer
- Dr. René Thyrian, Beisitzer

#### Geschäftsstelle

Im Team der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft arbeiteten 2020 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, Projektleiterin Alzheimer-Telefon
- Nese Akcay, Alzheimer-Telefon
- Marion Langhorst, Alzheimer-Telefon
- Laura Mey, Alzheimer-Telefon
- Ellen Nickel, Alzheimer-Telefon
- Daniel Ruprecht, Alzheimer-Telefon
- Bianca Broda, Projekt Selbsthilfeunterstützung



Von links: das Team Alzheimer Telefon, das Team Initiative Demenz Partner, das Team Verwaltung, das Team Öffentlichkeitsarbeit

## Wer wir sind

#### 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. Er wird alle zwei Jahre neu berufen und traf sich in aktueller Besetzung letztmalig im September 2020 in Berlin:

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



Beirat "Leben mit Demenz" sowie Angehörige umrahmt von Sabine Jansen und Helga Schneider-Schelte

#### **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:

- 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

#### Arbeitsausschüsse

2020 waren darüber hinaus die Arbeitsausschüsse "Qualität" und "Ethik" sowie "Technik und Digitalisierung" aktiv.



#### Wir bedanken uns herzlich!

Die Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wäre nicht möglich ohne die vielfältige Unterstützung von vielen Einzelpersonen aber auch Institutionen.

Einen großen Teil unserer Einnahmen verdanken wir den vielen Spenderinnen und Spendern, von denen die meisten kleine Summen spenden, die insgesamt aber dann doch eine stattliche Summe unserer Einnahmen ausmachen. Eine besondere Zuwendung ist uns dabei erneut von der Skala-Initiative von Susanne Klatten für das Projekt Demenz Partner zugekommen. Viele Spenderinnen und Spender sind uns dauerhaft schon seit vielen Jahren verbunden zum Beispiel als regelmäßige Förderer. Dieses Geld ist besonders wichtig, weil wir es - wenn es nicht zweckgebunden gespendet wurde – für die allgemeinen Vereinsausgaben, zum Beispiel für die inhaltliche Arbeit in den Arbeitsausschüssen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Interessensvertretung verwenden können. Auch von unseren Mitgliedern und Mitgliedsgesellschaften erhalten wir regelmäßige Beiträge.

Wichtige – wenn auch sehr unregelmäßige – Einnahmen kommen aus Erbschaften und Vermächtnissen. Wir sind dankbar, dass die Erblasser und Erblasserinnen uns noch zu Lebzeiten dieses große Vertrauen ausgesprochen haben.

Außerdem freuen wir uns sehr darüber, dass wir seit vielen Jahren für verschiedene Projekte Zuwendungen aus dem Bundeshaushalt, nämlich aus dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dem Bundesministerium für Gesundheit erhalten. Auch die Krankenkassen fördern uns im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V und § 45d SGB XI. Verschiedene Stiftungen haben uns auch im Jahr 2020 unterstützt. So bekamen wir eine Zuwendung von der Deutschen Alzheimer Stiftung und der Robert Bosch Stiftung. Weitere Einnahmen kommen aus dem Verkauf von Broschüren, aus Honoraren für Vortragstätigkeiten und Tagungsbeiträge sowie aus der Vermögensverwaltung und von Bußgeldzuweisungen. Aus der Pharmaindustrie nimmt die DAlzG keine Gelder entgegen.

Die DAlzG hat sich der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen und veröffentlicht deshalb regelmäßig jährliche Finanzberichte. Für 2020 betrugen die Einnahmen erstmalig fast 2,8 Mio. €, allerdings sind uns davon rund 1,2 Mio. zweckgebunden für die Forschungsförderung zugewandt worden. Der differenzierte Finanzbericht ist ab November 2021 unter diesem Link zu finden: www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/finanzierung

## **Impressum**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz Friedrichstraße 236 10969 Berlin

Tel: 030 - 259 37 95 0 Fax: 030 - 259 37 95 29 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:

PIEREG Druckcenter Berlin GmbH

Stand: September 2021

#### Bildnachweise

Seite 10: Demenz Partner

Seite 2 oben: privat Seite 12: Michael Hagedorn

Seite 2 unten: Jochen Schneider Seite 13: Michael Hagedorn

Seite 3: Demenz Partner Seite 14: von links: privat, DAlzG, DAlzG

Seite 4: Mike Auerbach / Bundesgesundheitsministerium Seite 16: markmags / 2 images auf Pixabay

Seite 5: DAlzG Seite 18: DAlzG

Seite 6 unten: Plakatgestaltung Ulrike Künnecke; Seite 19: privat

Grafik: Abundzu, Adobestock / Ulrike Künnecke
Seite 20: athree23 auf Pixabay



# **Jahresbericht 2020**

#### Demenz – wir müssen reden

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.

















