

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

## **Jahresbericht**

Demenz – genau hinsehen!

2021









## Inhalt

Vorwort		1
Wer wir sind		2
Vorstand		2
Geschäftsste	elle	3
Die Beiräte d	er Deutschen Alzheimer Gesellschaft	4
Arbeitsaussc	hüsse	5
Ziele erreichen!		6
Wir vertreten die Ir	nteressen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen	7
An der Seite unsere	er Mitglieder	8
Unsere Publikation	nen	9
Presse- und Öffent	lichkeitsarbeit	10
Pressearbeit		10
Internetpräse	enz	10
Unsere Projekte		12
Alzheimer-Te	lefon – Wir sind für Sie da!	12
Demenz Part	ner	13
Imagefilm		14
Prävention		14
	ngehörige von Menschen mit Demenz – ebenssituationen mit bedarfsgerechten Angeboten begegnen"	15
Broschüre: "[	Du bist nicht mehr wie früher"	16
Projekt Selbs	sthilfeunterstützung Demenz	16
Veranstaltungen		17
Unser Netzwerk		19
Wir hedanken uns l	herzlich!	20

#### Vorwort

Mit diesem Tätigkeitsbericht blicken wir zurück auf das Jahr 2021. Ein Jahr, das abermals im Zeichen der Corona-Pandemie stand. Zu Beginn des Jahres konnten sich die ersten Personen impfen lassen. Damit einher gingen viele Fragen und Unsicherheiten. Immer wieder betrachteten wir es als unsere Aufgabe, zu den jeweils gültigen Schutzmaßnahmen Stellung zu nehmen und auf die Rechte von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in diesem Zusammenhang hinzuweisen. Politisch hielten uns auch die Bundestagswahl sowie einige Gesetzgebungsverfahren in Atem. Die Umsetzung der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie begann und wird uns bis ins Jahr 2026 begleiten.

Es gab auch einige Anlässe zum Feiern:

Monika Kaus, unsere erste Vorsitzende, erhielt am 6. Oktober 2021 in einer Feierstunde im Kloster Eberbach in der Nähe von Wiesbaden vom damaligen Hessischen Ministerpräsidenten Volker Bouffier das Verdienstkreuz 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für ihr herausragendes ehrenamtliches Engagement.

Unsere Initiative Demenz Partner feierte Anfang September 2021 ihr fünfjähriges Bestehen. Die Jubiläumsveranstaltung war trotz des virtuellen Formats feierlich und lebendig. Sie markierte sogleich den Startschuss in eine neue Phase für die Initiative, die nun vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wird.

Im Rahmen der Delegiertenversammlung am 6. November 2021 verabschiedeten wir uns von Sabine Jansen. Sie war mehr als 24 Jahre die Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und hat die Geschicke des Vereins immer umsichtig, zukunftsweisend und voller Elan geführt. Der Dank der Anwesenden war entsprechend groß und das ein oder andere Abschiedstränchen nicht aufzuhalten. Wir wünschen



Der Hessische Ministerpräsident Volker Bouffier ehrte im Kloster Eberbach Monika Kaus für ihr herausragendes Engagement

Sabine Jansen alles erdenklich Gute und viel Erfolg auf ihrem neuen Weg!

Über alle weiteren kleinen und großen Begebenheiten des Jahres 2021 informieren Sie die nächsten Seiten. Viel Spaß beim Lesen! Dies alles ist nur möglich durch ein motiviertes, aufmerksames Team in der Geschäftsstelle, das vertrauensvoll mit dem hoch engagierten Vorstand zusammenarbeitet. Ein großer Dank an alle Mitarbeitenden und Vorstandsmitglieder! Und auch unseren Mitgliedern danken wir herzlich für das entgegengebrachte Vertrauen, den Austausch und das Miteinander!

Hourka Kous S.C.

Monika Kaus

1. Vorsitzende

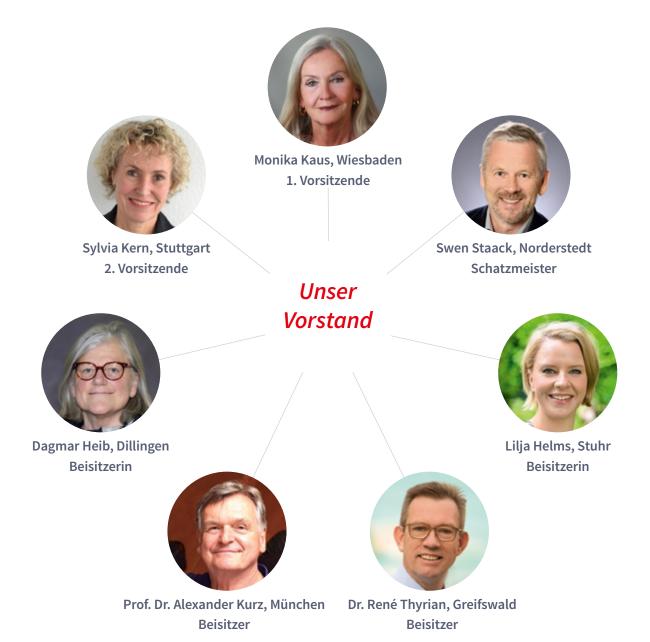
Saskia Weiß Geschäftsführerin

## Wer wir sind

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAlzG) engagiert sich seit 1989 als Dachverband an der Seite ihrer Mitglieder für ein besseres Leben mit Demenz. Die Personen, die an diesem Ziel ehrenamtlich und hauptamtlich mitwirken, stellen wir Ihnen auf den folgenden Seiten vor.

#### Vorstand

Die DAlzG wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet. Er wird alle drei Jahre von den Mitgliedern und Mitgliedsgesellschaften neu gewählt, zuletzt im Rahmen der Delegiertenversammlung am 6. November 2021 in Braunschweig. Fast alle Mitglieder des aktuellen Vorstands kennen als (ehemalige) Angehörige Demenzerkrankungen aus eigener Betroffenheit.



#### Geschäftsstelle

Im Team der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft arbeiteten im Jahr 2021 hauptberuflich die folgenden Personen. Sie teilten sich insgesamt 10,12 Vollzeitstellen:



Saskia Weiß, stellvertretende Geschäftsführerin und Initiative Demenz Partner Sabine Jansen, Geschäftsführerin



Team Initiative Demenz Partner:
Saskia Weiß,
Anna Gausmann,
Mara Rick (nicht im Bild)



Team Verwaltung:
Alice Walter, Andreas Gehrke,
Anja Ziegler



Team Selbsthilfeunterstützung: Laura Mey, Katrin Jahns, Bianca Broda (nicht im Bild)



Team Alzheimer-Telefon: Laura Mey, Helga Schneider-Schelte (Projektleiterin), Marion Langhorst, Daniel Ruprecht, Nese Akcay, Ellen Nickel



Team Öffentlichkeitsarbeit:
Peggy Schulz,
Nora Landmann,
Silvia Starz,
Susanna Saxl-Reisen

#### Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Zwei Beiräte beraten den Vorstand der DAlzG:

Der Beirat "Leben mit Demenz" wurde im Jahr 2021 neu berufen und besteht nun aus sechs Personen, die selbst eine Demenz haben. Sie unterstützen die Arbeit der DAlzG, indem sie ihre Perspektive bei verschiedenen Fragestellungen einbringen und vertreten. Die konstituierende Sitzung fand am 22. und 23. November in Kassel statt:

- Bernd Heise
- Lieselotte Klotz
- Albert Mohr
- Henrich-Pieter Plump
- Simone Strödicke
- Ingo Zolleck



Der neue Beirat "Leben mit Demenz" zusammen mit Angehörigen sowie Helga Schneider-Schelte (Geschäftsstelle) und Sylvia Kern (Vorstand)

Der Fachliche Beirat besteht aus vierzehn 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. Janine Diehl-Schmid:
   Zentrum für kognitive Störungen und kognitive
   Rehabilitation, Klinikum rechts der Isar der
   Technischen Universität München
- Prof. Dr. Hans Gutzmann: Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP), Berlin
- Prof. Dr. Dr. Rolf Dieter Hirsch: emeritiert, Bonn
- Prof. Dr. Rolf Holle: Helmholtz Zentrum München (emeritiert)
- Prof. Dr. Frank Jessen: Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Uniklinik Köln
- Prof. Dr. Eva-Marie Kessler: Medical School Berlin

- Dr. Bernadette Klapper: Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK), Berlin
- Prof. Dr. Thomas Klie: Evangelische Hochschule Freiburg
- Prof. Dr. 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
- Sabine Tschainer-Zangl: aufschwungalt GbR, München
- Dr. Michael Wunder: Beratungszentrum Alsterdorf, Hamburg

#### Arbeitsausschüsse

Im Jahr 2021 waren die Arbeitsausschüsse "Ethik", "Qualität" sowie "Technik und Digitalisierung" aktiv. Die Arbeitsausschüsse unterstützen den Vorstand bei der Durchführung der Aufgaben des Vereins.

#### Arbeitsausschuss "Ethik"

Bei der Betreuung und Pflege von Demenzerkrankten sind Angehörige immer wieder auch vor schwierige ethische Fragen gestellt. Der Arbeitsausschuss "Ethik" der DAlzG erarbeitet deshalb eine Reihe von "Empfehlungen", um für verschiedene Themen praxisorientierte Anregungen und Entscheidungshilfen aufzuzeigen, und bezieht Stellung zu relevanten Themen. Im Jahr 2021 traf sich der Arbeitsausschuss "Ethik" drei Mal. Ein vierter Termin musste krankheitsbedingt

ausfallen. In diesem Jahr beschäftigte sich der Ausschuss mit dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts zum ärztlich assistierten Suizid und verfasste ein Positionspapier dazu, das am 1. April veröffentlicht wurde. Darüber hinaus überarbeitete der Ausschuss in einem intensiven Prozess die "Leitsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu ethischen Fragestellungen" aus dem Jahr 2002.

#### Arbeitsausschuss "Qualität"

Der Arbeitsausschuss "Qualität in der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften" befasst sich mit der Qualitätssicherung und -entwicklung der Arbeit, die in den Alzheimer-Gesellschaften ehrenamtlich und hauptamtlich geleistet wird. Im Jahr 2021 wurden erste Ergebnisse der Mitgliederbefragung, die im Rahmen des Projekts Selbsthilfeunterstützung Demenz erfolgte, besprochen und in Bezug auf die vorhandenen Ressourcen der teilnehmenden Mitgliedsgesellschaften

eingeordnet. Daraufhin wurden Vorschläge erarbeitet, um die Qualitätsleitsätze der DAlzG um das Kapitel "Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz" zu erweitern. Neue Themen für den Arbeitsausschuss sind Mitgliedergewinnung und Vorstandsnachfolge. Hierzu wurden in einem Brainstorming vielfältige Hinweise gesammelt, aus denen nun Handreichungen für die Mitgliedsgesellschaften entwickelt werden.

#### Arbeitsausschuss "Technik und Digitalisierung"

Der multiprofessionelle Arbeitsausschuss "Technik und Digitalisierung" beschäftigt sich mit Anforderungen der Alzheimer-Gesellschaften an Technik und digitale Lösungen und entwickelt darauf aufbauend entsprechende Kriterien.

Im Jahr 2021 stand die Weiterentwicklung der zuvor definierten Kriterien im Vordergrund. Hierfür lud der Arbeitsausschuss eine ausgewählte Fachöffentlichkeit zur gemeinsamen Diskussion im Rahmen eines Workshops ein.

Ziel war, die Kriterien so zu reflektieren, dass sie Menschen mit Demenz und ihren pflegenden An- und

Zugehörigen als Entscheidungshilfe bei der Produktauswahl und -nutzung dienen können. Darüber hinaus sollen die Kriterien auch dabei helfen, Menschen, die in der Entwicklung von digitalen und technischen Lösungen tätig sind, für die Bedarfe von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen zu sensibilisieren. Die im Workshop erarbeiteten Hinweise und Konkretisierungen werden in die Kriterien eingearbeitet, sodass die finale Fassung der "Kriterien für die Bewertung von technischen, insbesondere digitalen Produkten zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen" im Jahr 2022 veröffentlich werden kann.

### Ziele erreichen!

Zum Ende des Jahres 2020 lebten in Deutschland mehr als 1,7 Millionen Menschen mit Demenz. Häufigste Demenzursache ist die Alzheimer-Erkrankung. Jedes Jahr erkranken mehr als 400.000 Menschen neu an einer Demenz. 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. Wenn sie keine Hinweise auf Beratungsangebote erhalten, bekommen sie meist 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 mittlerweile werden viele Menschen schon

Vertrauen Vertra

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 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 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 Vermittlung an die Gruppen auf örtlicher Ebene und 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-Gruppen







Die DAlzG ist Mitglied in verschiedenen Bündnissen und Gremien, um die Interessen von Menschen mit Demenz zu vertreten

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

Die Interessenvertretung im Jahr 2021 hatte zwei besondere Schwerpunkte:

Die Corona-Pandemie und damit einhergehende Themen wie zum Beispiel die Impfung und das Wieder-Ermöglichen von Kontakten zwischen Menschen mit Demenz im Pflegeheim und ihren Angehörigen hielten uns in Atem und wurden durch entsprechende Veröffentlichung präsent gehalten.

Der zweite Schwerpunkt war die Bundestagswahl, in deren Vorfeld die im Bundestag vertretenen Parteien CDU/CSU, SPD, Bündnis 90/Die Grünen, Die Linke und die FDP in Hinblick auf Verbesserungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen befragt wurden. Zum Start der Koalitionsverhandlungen forderte die DAlzG, eine bessere Unterstützung für demenzerkrankte Pflegebedürftige und ihre Angehörigen zu einem wichtigen Punkt zu machen und im Koalitionsvertrag zu verankern.

Auch die im Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG) enthaltene "kleine" Reform zur

Pflegeversicherung wurde kritisch begleitet und auf das Fehlen eines umfassenden Konzepts für eine Pflegereform hingewiesen.

Die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie (NDS) wird von der DAlzG in der Steuerungsgruppe eng begleitet. Zudem ist die DAlzG selbst Mitwirkende in diversen Maßnahmen, deren Umsetzung 2021 spürbar ins Rollen kam.

Parlamentarierinnen und Parlamentarier in den Ausschüssen für Gesundheit und Familie, Senioren, Frauen und Jugend erhalten regelmäßig die Zeitschrift "Alzheimer Info". Ein persönliches Gespräch gab es wegen der Pandemie jedoch nicht.

Die DAlzG ist Gründungsmitglied des Bündnisses für Gute Pflege sowie des Bündnisses "Sorgearbeit fair teilen". Die DAlzG arbeitet weiterhin im Beirat zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege beim Bundesfamilienministerium mit sowie in der Selbstverwaltung der Pflege und themenbezogen im Gemeinsamen Bundesausschuss.

7

## An der Seite unserer Mitglieder

Die DAlzG ist Dachverband von 135 örtlichen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden (Stand: 31.12.2021). Als neues Mitglied wurde 2021 der Verein SelbstBestimmt Leben e. V. aufgenommen. Drei Alzheimer-Gesellschaften beendeten während des Jahres ihre Tätigkeit und damit auch die Mitgliedschaft im Bundesverband.

Das zu einem großen Teil rein ehrenamtliche Engagement unserer Mitgliedsgesellschaften ist eine wichtige
Grundlage für unsere Arbeit als Bundesverband. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen erhalten vor Ort Beratung und Begleitung. Die Bedarfe der Familien, bestehende Lücken in der Versorgung und den Strukturen werden auch gegenüber den politisch Verantwortlichen thematisiert. Um auf Orts-, Landes- und Bundesebene mit einer Stimme sprechen zu können, ist und bleibt es wichtig, Hand in Hand zusammenzuarbeiten. Unser Austausch und die gemeinsame Diskussion werden auf verschiedenen Wegen sichergestellt:

- Ein virtueller Erfahrungsaustausch für Alzheimer-Gesellschaften findet seit Mai 2020 ca. alle acht Wochen statt. Der offene Austausch wechselt sich seit 2021 mit speziellen thematischen Inputs und deren Diskussion ab.
- Auch die Delegiertenversammlung und der am Vorabend stattfindende Erfahrungsaustausch dienen seit vielen Jahren der gegenseitigen Information.
- Monatliche Rundschreiben informieren über die Tätigkeiten des Bundesverbandes, über neue Gesetzentwürfe, Förderprogramme und Veranstaltungen.

 Über das Intranet "INDAG" (Informations- und Austauschplattform der Deutschen Alzheimer Gesellschaft) stellt die DAlzG ihren Mitgliedern

aktuelle und wichtige Informationen,

zum Beispiel Rundschreiben, Infos
zu aktuellen Gesetzesänderungen,
Stellenausschreibungen usw.
zur Verfügung. Über INDAG können sich auch die AlzheimerGesellschaften untereinander
schnell, einfach und datengeschützt
vernetzen, informieren und austauschen.

Die DAlzG unterstützt das Engagement ihrer Mitglieder auch durch spezielle Seminarangebote. Im Juni 2021 fanden das Seminar "Leiten und gestalten" für ehrenamtliche Vorstandsmitglieder virtuell und das Seminar für Moderatorinnen und Moderatoren von Angehörigengruppen in Präsenz in Leipzig statt. Im November 2021 konnte auch das Seminar für (ehrenamtliche) Beraterinnen und Berater aus Alzheimer-Gesellschaften und Angehörigengruppen in Präsenz in Leipzig stattfinden.

Über den § 45d SGB XI konnte das Projekt Selbsthilfeunterstützung weiter gefördert werden. Die zuständigen Mitarbeiterinnen werden mittelfristig als wichtige Ansprechpartnerinnen für die Mitgliedsgesellschaften etabliert und unterstützen den Strukturaufbau in Regionen ohne Alzheimer-Gesellschaften oder Angehörigengruppen.

Auch die jährliche Projektförderung für Schulungen in der Kommune oder Tätigkeiten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit gehört zur Unterstützung der Mitgliedsgesellschaften. Im Jahr 2021 erhielten 51 Alzheimer-Gesellschaften einmalig bis zu 1.000 Euro, um zum Beispiel ihre Internetseite zu überarbeiten oder Veranstaltungen durchzuführen.



### **Unsere Publikationen**

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

Neu erschienen sind 2021 die Broschüre "Angebote zur Unterstützung im Alltag" sowie das Plakat "11 Warnzeichen für Demenz". Nach einem Pandemiebedingten Rückgang ist die Nachfrage nach unseren Broschüren in diesem Jahr wieder deutlich angestiegen und eine ganze Reihe von ihnen mussten wir in jeweils aktualisierter Fassung neu auflegen. Dies betraf unsere Basisbroschüre "Demenz. Das Wichtigste", die Broschüre "Was kann ich tun?" in der deutschund in der türkischsprachigen Version, "Leben mit Demenzerkrankten", "Ernährung in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz", "Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz", "Miteinander aktiv", "Tablets, Sensoren & Co." sowie die erst im Juni neu erschienene Broschüre "Angebote zur Unterstützung im Alltag". Außerdem konnten wir im Dezember den überarbeiteten "Leitfaden zur Pflegeversicherung" mit den ab Januar 2022 geltenden gesetzlichen Änderungen zur Verfügung stellen.

Die Reihe "Informationsblätter" wird regelmäßig aktualisiert und erweitert. Die Informationsblätter sind online über die Internetseite der DAlzG zum Herunterladen verfügbar. Hier ist 2021 das Infoblatt 26 "Berufstätigkeit und Ausstieg aus dem Beruf bei Demenz" neu erschienen.

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, 2021 mit 19.000 Stück). Thematische Schwerpunkte waren "Wohnraumgestaltung und technische Hilfen" (1/21), "Rechtliche Fragen bei Demenz" (2/21), "Welt-Alzheimertag" und "Psychosoziale Auswirkungen der Pflege von Menschen mit Demenz" (3/21) und "Mit Demenz leben" (4/21).

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

#### Pressearbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit wurde auch 2021 kontinuierlich mit insgesamt 25 Pressemitteilungen fortgesetzt. Zweimal ging es dabei um die Forderung, Impfungen gegen Covid-19 auch Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihren Angehörigen schnell zugänglich zu machen. Weitere Themen waren unter anderem die besonderen Bedarfe von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen, das neue Webtraining und das Jubiläum der Initiative Demenz Partner, Forderungen an die Parteien im Zuge der Koalitionsverhandlungen und an die neue Bundesregierung, der neue Internetauftritt der DAlzG sowie das Angebot an Unterrichtsmaterialien auf der Seite alzheimer4teachers.de, Stellungnahmen zu neuen Gesetzen im Bereich des Betreuungsrechts und der Pflegeversicherung, die neuen Broschüren "Tablets, Sensoren & Co." und "Angebote zur Unterstützung im Alltag" sowie 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. 2021 erhielten wir mehr als 75 entsprechende Anfragen.

### 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. Um einen modernen und übersichtlichen Auftritt zu gewährleisten, wurde die Website im Jahr 2021 einem Relaunch unterzogen. Die Navigationsstruktur wurde deutlich verschlankt und die Darstellung passt



sich nun noch besser an die Eigenschaften von unterschiedlichen Endgeräten wie Computer, Smartphone und Tablet an. Über eine interaktive Kartenansicht können Anlaufstellen vor Ort ausfindig gemacht werden.

In den letzten Jahren ist das Bewusstsein der Internetnutzerinnen und -nutzer stark gestiegen, wo es um das Hinterlassen von persönlichen Datenspuren im Internet geht. Die so genannten Cookie-Banner werden immer häufiger genutzt und so können die Nutzungszahlen von Internetseiten deutlich weniger erfasst werden. Dies zeigt sich auch in der Statistik zu unserer Homepage. Für das Jahr 2021 konnte eine durchschnittliche Besucherzahl von 1.693 pro Tag erfasst werden (Vorjahr: 3.165).

#### **Internetforen zum Austausch**

Im Zuge des Relaunchs der Internetseite war auch eine Änderung der verwendeten Forenplattform erforderlich. Die Foren haben somit ein neues, frischeres Gesicht erhalten, die Inhalte, die dort seit 2003 ganz überwiegend von Angehörigen verfasst werden, sind dabei erhalten geblieben. In den Foren "Frühbetroffene tauschen sich aus", "Erfahrungen mit

Versorgungseinrichtungen wie Heimen" und "Umgang und Tipps zur Alltagsbewältigung" sowie den neu eingerichteten Foren "Austausch zur Lewy-Körper-Demenz", "Demenz in Zeiten von Corona" sowie dem besonders geschützten Diskussionsforum für Angehörige von Patientinnen und Patienten mit Frontotemporaler Demenz (FTD) sind insgesamt mehr als 4.250 Nutzerinnen und Nutzer angemeldet. In allen Foren findet ein reger Austausch statt, noch häufiger werden allerdings die vielfältigen Beiträge gelesen, ohne dass die Besucherinnen und Besucher sich aktiv beteiligen.

#### Virtuelle Selbsthilfegruppe

Die videogestützte Selbsthilfegruppe für die Angehörigen von Menschen mit FTD wird seit Oktober 2014 erfolgreich angeboten. Aufgrund der hohen Nachfrage gibt es seit Januar 2021 eine zweite Gruppe mit einem Vormittagstermin. Die Treffen im virtuellen Raum finden einmal monatlich statt. Im Verteiler für die Gruppen sind mittlerweile rund 115 Personen registriert. Zu den einzelnen Treffen kommen jeweils zwischen acht und 25 Teilnehmende.

#### Newsletter

Der elektronische Newsletter, der alle sechs Wochen erscheint, wird weiterhin gut angenommen. Die Abonnentenzahl beträgt nach einer Bereinigung der Adressen 6.713 Personen (Vorjahr: 6.717). Mit dem speziellen Presse-Newsletter werden 3.282 Personen (Vorjahr: 2.982) 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 und unter www.alzheimer4teachers.de finden Pädagoginnen und Pädagogen Unterrichtsmaterial zum Thema Demenz. 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, Pressemitteilungen und Termine. Mittlerweile hat die Seite 8.073 "Freunde" gewonnen, 9.631 Nutzerinnen und Nutzer haben die Seite abonniert. Eine zweite Facebook-Seite zur Initiative Demenz Partner hat inzwischen 1.178 Abonnenten. Dem YouTube-Kanal www.youtube.com/DeutscheAlzheimerGesellschafteV, auf dem die Filme der DAlzG veröffentlicht werden, folgen mittlerweile 1.690 Abonnenten.

#### **Podcast**

Seit Mai 2021 ist die DAlzG, gemeinsam mit dem medhochzwei Verlag, Herausgeberin des Demenz Podcast. Jeden Monat erscheint eine neue Folge und bietet Informationen für alle, die sich mit dem Thema Demenz befassen. Die Autorin und Moderatorin Christine Schön widmet sich dabei, gemeinsam mit mehreren Fachpersonen, in jeweils etwa 30 Minuten einem Schwerpunktthema wie zum Beispiel Beginn & Diagnose, Kommunikation, Selbstfürsorge, Rechtliches, Wechsel ins Pflegeheim, mit Demenz im Krankenhaus, Kunst- und Musiktherapie und vielen anderen. Der Demenz-Podcast kann direkt über die Startseite der DAlzG gehört werden, über die Website des Podcast www.demenz-podcast.de sowie überall, wo es Podcasts gibt.

## **Unsere Projekte**

#### 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, bestehend aus sechs Mitarbeitenden, war telefonisch montags bis donnerstags von 9.00 bis 18.00 Uhr und freitags von 9.00 bis 15.00 Uhr mit zwei Leitungen und darüber hinaus per E-Mail zu erreichen.

2021 hat das Team vom Alzheimer-Telefon insgesamt 5.834 Beratungen durchgeführt. Die meisten Ratsuchenden (knapp 88 Prozent) meldeten sich per Telefon, nur etwa 12 Prozent per E-Mail. Über den Anbieter Beranet war dies auch verschlüsselt möglich. 72,3 Prozent der Anrufenden fanden die Nummer des Alzheimer-Telefons im Internet. Mit 82 Prozent waren An- und Zugehörige wieder die größte Gruppe der Ratsuchenden. Ihre Fragen waren meist individuell und komplex:

- Wie der Tante erklären, dass ihr Mann verstorben ist und nicht mehr wiederkommen wird?
- Wie damit umgehen, wenn der Vater die Tochter nicht mehr erkennt und anfängt, sie während der Pflege anzüglich anzusprechen?
- Wie mit der Kollegin reden, die Anfang 60 ist und immer vergesslicher wird, sodass sie ihren Arbeitsaufgaben nicht mehr nachkommen kann?
- Wie die Ehefrau trösten, deren Mann gerade als sie in die Rente kam – an Demenz erkrankt ist und die dadurch ihren "Halt" verloren hat?
- Wie die Frage beantworten: Warum ziehen sich Freunde zurück, wenn sie die Diagnose "Demenz" hören?
- Wie die Selbstbestimmung achten und trotzdem Unterstützung für die Mutter organisieren, die sich weigert, Hilfe anzunehmen. Während die

Tochter dabei selbst an ihre Grenze kommt, da sie berufstätig ist und kleine Kinder hat?

Diese Gespräche brauchen Zeit, Wissen und Einfühlungsvermögen. Manchmal ist es ein Ringen, bis Angehörige den nächsten Schritt erkennen: "Ja, so könnte ich es ausprobieren!" Die Komplexität der Gespräche spiegelt sich in der weiter sehr hohen durchschnittlichen Beratungsdauer von 19,6 Minuten wider. Diese schwankt zwischen etwa einer Stunde und wenigen Minuten, wenn es zum Beispiel um den Wunsch nach Zusendung einer Liste mit Urlaubsangeboten ging.

Die Corona-Pandemie war im Laufe des Jahres immer weniger Thema in den Beratungen. Die meisten Heime hatten über die kostenlose Testung einen Weg gefunden, An- und Zugehörigen wieder Besuche zu ermöglichen. Auch wenn diese nur reguliert und zeitlich begrenzt möglich waren, waren die Angehörigen trotzdem sehr erleichtert. Die Erfahrungen aus der Beratung brachte das Team des Alzheimer-Telefons in die inhaltliche Gestaltung des Demenz-Podcast ein.

Ein inhaltlicher Schwerpunkt lag 2021 weiterhin bei den seltenen Demenzformen und den jüngeren Erkrankten. Das Infoblatt 26 zu "Berufstätigkeit und Ausstieg aus dem Beruf" entstand und drei Online-Veranstaltungen wurden organisiert und durchgeführt. Die Fachveranstaltung für Ärztinnen und Ärzte "Im Fokus: Seltene Demenzerkrankungen und wirksame Kommunikation im Umgang mit Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen" war mit 74 Personen auch gut besucht.

Die TU München hat die Qualität der Beratung am Alzheimer-Telefon evaluiert, der Bericht wird 2022 fertiggestellt.

Das Alzheimer-Telefon wird finanziell gefördert durch das BMFSFJ.



Die Erfolge der Initiative Demenz Partner



Auch die Frauen der Fußballnationalmannschaft sind Demenz Partnerinnen

#### **Demenz Partner**

Die Initiative Demenz Partner der DAlzG ist eine bundesweite Aufklärungsinitiative, die seit 2016 über Demenzerkrankungen informieren und für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Familien sensibilisieren möchte. Im Mittelpunkt der Initiative stehen 90-minütige Veranstaltungen, die von mehr als 1.000 angeschlossenen Organisationen durchgeführt werden. Mehr als 75.000 Menschen haben mittlerweile einen Demenz Partner-Kurs oder eine vergleichbare Veranstaltung besucht.

Die erste Förderphase des Projektes endete im August 2021. Am 19. August fand unter dem Motto "Demenz braucht ... Aufklärung" die virtuelle Jubiläumsveranstaltung statt. Verschiedene Akteure der Initiative, Menschen mit Demenz, Angehörige, Beschäftigte aus der Pflege und vielen anderen Bereichen sowie weitere Interessierte diskutierten gemeinsam darüber, wie wichtig Aufklärung über Demenzerkrankungen ist und weshalb sie sich durch alle Altersgruppen und Gesellschaftsbereiche hindurchziehen muss. Zugleich wurde der Blick in die Zukunft gerichtet, denn die Initiative Demenz Partner wird auch in den kommenden Jahren maßgeblich an der Umsetzung diverser Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie beteiligt sein. Trotz der Pandemie wurden wieder vermehrt Demenz Partner-Kurse durchgeführt. Erfreulich war, dass bestehende Kooperationen wie die mit der AUDI AG oder der Roche AG fortgeführt und Kurse für die Mitarbeitenden unsererseits virtuell durchgeführt wurden. Ebenfalls hervorzuheben ist der Kompaktkurs Demenz für die deutsche Fußballnationalmannschaft der Frauen im November 2021.

Besonders stolz sind wir auf unser neu entwickeltes Webtraining, welches im Frühjahr 2021 veröffentlicht wurde. Dieses digitale Angebot fasst in moderner und kurzweiliger Form die Inhalte eines Kompaktkurses zusammen. Ein besonderes Highlight dieses digitalen Kompaktkurses besteht darin, dass die Bedarfe unterschiedlicher Zielgruppen berücksichtigt werden. Je nachdem, ob die Nutzerinnen und Nutzer den Kurs als allgemein Interessierte, Mitarbeitende im Personennahverkehr, im Einzelhandel oder als Bankangestellte absolvieren, erhalten sie speziell auf ihre Situation abgestimmte Hinweise zum Umgang mit erkrankten Personen. Das Webtraining steht jederzeit kostenlos unter www.demenz-partner.de zur Verfügung. Zum Ende des Jahres 2021 haben schon fast 1.000 Personen das Webtraining genutzt, um ihr Wissen zum Thema Demenz zu erweitern.



### **Imagefilm**

Unter Einhaltung der Corona-Regeln begannen im Herbst 2021 die Dreharbeiten zum neuen Imagefilm "Für ein besseres Leben mit Demenz" der DAlzG. Sie waren geprägt von emotionalen Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen und gewährten spannende Einblicke in die Tätigkeitsfelder des Dachverbandes. An unterschiedlichen Orten in Berlin und Brandenburg wurden das Filmteam und die Mitarbeitenden der DAlzG sehr herzlich und offen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen empfangen. Sie standen Rede und Antwort – zu ihrem Leben mit einer Demenzerkrankung.

Eine der größten Herausforderungen bei der Produktion des Films war, in knapp vier Minuten zu präsentieren und zu vermitteln, auf welche Weise sich die DAIzG

gemeinsam mit ihren über 130 Mitgliedsgesellschaften in Politik und Gesellschaft dafür einsetzt, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen die Unterstützung bekommen, die sie brauchen. Der Film transportiert dabei eine grundsätzlich positive Sicht auf die Lebenssituationen und die Herausforderungen, die eine Demenzerkrankung für die Betroffenen und ihre Angehörigen mit sich bringt. Er zeigt, dass die Lebensqualität demenzerkrankter Menschen vielfältig ist und das Leben auch mit Demenz lebenswert bleiben kann.

Der Film wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h Sozialgesetzbuch V durch die BARMER finanziert und mit der Sympathiefilm GmbH umgesetzt. Er ist auf der Startseite unserer Webseite zu finden.





Offen und herzlich wirkten Betroffene und ihre Angehörigen am neuen Imagefilm der DAlzG mit

#### Prävention

In den letzten Jahren zeigen immer mehr Studien, dass sich das Demenzrisiko in der Bevölkerung durch verschiedene Faktoren beeinflussen lässt. Dazu gehören ein gesunder, aktiver Lebensstil und die Behandlung von Krankheiten, die das Demenzrisiko erhöhen. Im Rahmen eines Projektes, das durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) finanziert wurde, haben wir zwei Faltblätter zum Thema Prävention entwickelt, Texte für eine dazu passende

Internetseite sowie ein Konzept für ein Schulungsangebot zu dieser Thematik verfasst. Drei weitere Faltblätter und Internettexte zu den medizinisch-wissenschaftlichen Bereichen wurden im Rahmen des Projektes von der Universitätsklinik Köln entwickelt. Die Veröffentlichung der Materialien soll im Jahr 2022 durch die BZgA erfolgen. Das Projekt ist Teil der Maßnahme 1.7.1 der Nationalen Demenzstrategie.

## "Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – vielfältigen Lebenssituationen mit bedarfsgerechten Angeboten begegnen"

Familienangehörige spielen bei der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz eine zentrale Rolle. Dabei sind sie mit vielfältigen Fragestellungen konfrontiert und leben in unterschiedlichen Lebensverhältnissen und mit verschiedenen kulturellen Hintergründen. Auch Menschen mit Demenz sind nicht gleich. Sie sind zum Beispiel unterschiedlich alt, wenn sie erkranken, und haben verschiedene Krankheitsbilder.

Im Rahmen des Projektes "Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – vielfältigen Lebenssituationen mit bedarfsgerechten Angeboten begegnen" haben wir uns 2021 näher mit der Situation von jungen Menschen beschäftigt, die in die Pflege involviert sind, und mit der speziellen Situation in ländlichen Räumen.

#### 1. Situation junger Erwachsener, bei denen ein Elternteil jung an Demenz erkrankt ist

Das erste Treffen fand 2020 statt – 2021 folgte der zweite Erfahrungsaustausch. Vom 27. bis 28. August 2021 trafen sich elf junge Erwachsene in Kassel. Sie teilen die Erfahrung, ein Elternteil zu haben, das an einer Demenz erkrankt ist. Wir haben sie gebeten, den Themenbereichen, die für sie besonders wichtig sind, Titel zu geben. Hier einige der Titel:

- Misstrauen und Schuld: "Ich weiß nicht wirklich, wie gut mein Vater im Heim versorgt wird und ich frage mich, ob ich mehr da sein müsste"
- Mama, wo bist du?: "Ich vermisse sie"

- Mütter sind wie Knöpfe: "Sie halten alles zusammen: Das war früher so, inzwischen bin eher ich diejenige, die die Fäden zusammenhält …"
- Ich hab's akzeptiert: "Im letzten Jahr hat sich innerlich viel für mich verändert"
- Hinsetzen und anschnallen!: "Diese Krankheit wirbelt uns alle durcheinander"

Alle erzählten zudem: "Ich habe vorher noch nie jemanden getroffen, der das, was ich erlebe, aus eigener Erfahrung kennt." Um dies zu ändern, entstand die Broschüre "Du bist nicht mehr wie früher" (siehe nächste Seite) und die Überlegung, eine Online-Selbsthilfegruppe für junge Erwachsene zwischen 18 und 25 Jahren aufzubauen.

#### 2. Recherche zum ländlichen Raum

Menschen mit einer Demenz und ihre An- und Zugehörigen sollen, unabhängig von ihrem Wohnort, Zugang zu Informations- und Unterstützungsangeboten haben, damit sie die Krankheits- und Pflegesituation bestmöglich bewältigen können. Doch gerade in ländlichen Gebieten fehlen häufig diese Angebote oder sie sind nicht erreichbar: weil die Mobilität im Alter und durch die Erkrankung nicht mehr gegeben ist und auch der öffentliche Nahverkehr schlecht ausgebaut ist. Um diese Lücke zu schließen, bedarf es kreativer Angebote. Im Rahmen der Recherche und begleitet durch Interviews wurden daher Best-Practice-Beispiele identifiziert, wie zum Beispiel der Beratungsbus in Schleswig-Holstein oder die Betreuung "SOwieDAheim". Die Angebote sind überwiegend zugehend, präventiv und setzen an der Lebensrealität der Menschen an. Die Ergebnisse der Recherche und die identifizierten Angebote sollen 2022 der Öffentlichkeit vorgestellt werden.

15

## Broschüre: "Du bist nicht mehr wie früher"

Wenn die Diagnose einer Demenzerkrankung in einem jungen Alter gestellt wird, betrifft das die ganze Familie. Für die Kinder, die vielleicht noch in der Schule, in der Ausbildung oder im Studium sind, ergeben sich daraus Anforderungen, die sie nicht mit anderen in ihrer Altersstufe teilen können. Im Rahmen eines Treffens im Jahr 2020, zu dem junge Erwachsene eingeladen waren, die einen Elternteil mit Demenz haben, ist die Idee zu einer neuen Broschüre entstanden. Die Broschüre sollte sich an Heranwachsende und junge Erwachsene in eben dieser Situation richten. Einige



Teilnehmende des Treffens haben sich spontan zur Mitarbeit und zum Schreiben von Texten bereit erklärt. Mit finanzieller Unterstützung der DAK Gesundheit im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h Sozialgesetzbuch V konnten wir im Jahr 2021 das Konzept entwickeln, einen Workshop der Mitautorinnen und -autoren der Broschüre veranstalten und schließlich die neue Broschüre "Du bist nicht mehr wie früher. Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken" veröffentli-

chen. Insgesamt berichten zwölf junge Betroffene sehr offen und berührend über ihre Erfahrungen mit der Demenzerkrankung eines Elternteils. Sie sprechen darüber, welchen Herausforderungen sie begegnen, aber auch über gute Momente, die nach wie vor möglich sind. Darüber hinaus konnten wir eine von Lewy-Körperchen-Demenz betroffene Mutter dafür gewinnen, ihre Perspektive beizutragen. Für sie ist der offene und respektvolle Umgang miteinander besonders wichtig, auch wenn es um die Ängste aller Beteiligten geht. Abgerundet wird die Broschüre durch Hintergrundinformationen zu den häufigsten Demenzerkrankungen im jüngeren Lebensalter sowie zu Unterstützungsangeboten.

## Projekt Selbsthilfeunterstützung Demenz

Das Projekt "Selbsthilfeunterstützung Demenz" ist das jüngste Projekt in der Geschäftsstelle der DAlzG. Mit diesem Projekt sollen unsere Selbsthilfestrukturen gefördert und gestärkt werden. Das Projekt verfolgte im Jahr 2021 inhaltlich im Wesentlichen zwei Schwerpunkte: die Durchführung einer Mitgliederbefragung bei unseren Mitgliedsgesellschaften und die Erstellung der Broschüre "Angebote zur Unterstützung im Alltag".

Die Ergebnisse der Mitgliederbefragung wurden zunächst im Arbeitsausschuss "Qualität" diskutiert und dann auf der Delegiertenversammlung im November 2021 den Mitgliedsgesellschaften präsentiert. Einige Ergebnisse aus der Mitgliederbefragung sind bereits in weitere Arbeitsaufträge des Projektes eingeflossen.

Die neue Broschüre gibt Informationen zu Aufbau und Durchführung von sogenannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag. Solche Angebote ermöglichen Familien einen niedrigschwelligen Zugang zu Unterstützung. Menschen mit Demenz bieten sie die Möglichkeit der sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe sowie



zur Förderung ihrer Selbstständigkeit. "Angebote zur Unterstützung im Alltag" ist unter Mitwirkung verschiedener Mitgliedsgesellschaften entstanden und richtet sich an Alzheimer-Gesellschaften sowie andere Initiativen und Träger, die den Aufbau von Betreuungsgruppen oder Einzelbetreuungsangeboten planen. Sie informiert über Voraussetzungen, Qualitätskriterien, Schulung der ehrenamtlich Tätigen, Finanzierung sowie rechtliche Rahmenbedingungen.

## Veranstaltungen

Pandemiebedingt waren Präsenzveranstaltungen auch im Jahr 2021 eine Seltenheit. Gleichzeitig wurden wir immer vertrauter mit der Durchführung von virtuellen Veranstaltungen. Insbesondere in der zweiten Jahreshälfte war das entsprechende Angebot groß:



- Am 19. April 2021 fand ein digitaler Erfahrungsaustausch für Moderatorinnen und Moderatoren von Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz statt. Mehr als 30 Personen nahmen teil, die sich über den Zugang, die Gruppendynamik zwischen Fürsorge und Autonomie sowie Abschiedsrituale austauschten.
- Im Rahmen der virtuellen Tagung "Alzheimer-Therapie mit Aducanumab" diskutierten 140 Expertinnen, Experten und Betroffene am 29. September 2021 die Hintergründe zum Präparat (Wirksamkeit, Nebenwirkungen, Behandlung), erhielten Informationen zum Zulassungsverfahren und tauschten Erwartungen und Wünsche aus.
- Der Online-Fachtagung "Seltene Demenzerkrankungen" am 6. Oktober 2021 für Beraterinnen und Berater, Angehörige und sonstige Interessierte stieß auf enormes

- Interesse: 500 Anmeldungen konnten wir notieren. Die Botschaft lautete: Demenz genau hinsehen! Denn die Diagnose hat Einfluss auf die Gestaltung von Kommunikation und Umgang und auf die Art der Unterstützung. Besonders beeindruckend waren die beiden Erfahrungsberichte von Lieselotte Klotz, die im Alter von 60 Jahren an Lewy-Body-Demenz erkrankt ist, und Erich Grau, der jahrelang erfolgreicher Profi-Footballer war und nun mit der sogenannten Boxerkrankheit kämpft.
- Das Thema "Seltene Demenzerkrankungen und wirksame Kommunikation im Umgang mit Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen" wurde im Rahmen einer weiteren Online-Fachveranstaltung am 24. November 2021 aufgegriffen, die sich explizit an Ärztinnen und Ärzte sowie medizinisches Fachpersonal richtete. Gut 70 Personen nahmen hieran teil.

## Veranstaltungen (Fortsetzung)

- Auch das Thema "Herausforderung (telefonische) Beratung bei Demenz" stieß auf großes Interesse. An der Online-Fachveranstaltung am 9. November 2021 nahmen 280 Personen teil. Angehörige von Menschen mit Demenz sind häufig sehr belastet und kommen an ihre Grenzen. Sie brauchen Beratung und Information, Begleitung und Unterstützung. Auch Menschen mit Demenz selbst, besonders, wenn sie in jungen Jahren erkranken oder am Beginn der Erkrankung stehen, haben viele Fragen. Sie suchen Wege, um mit der Krankheit ein erfülltes Leben zu leben. Im Rahmen der Tagung wurde diskutiert, wie es gelingen kann, dass Beratung ermutigt und stärkt, bei der Suche nach individuellen Lösungen unterstützt und nächste Schritte aufzeigt.
- Die Frontotemporale Demenz (FTD) wurde als Thema einer eigenen Online-Fachtagung für Pflegekräfte am 3. Dezember 2021 aufgegriffen.

- Auch hier war der virtuelle Tagungsraum mit knapp 480 Personen gut gefüllt. Die FTD stellt für Pflegekräfte noch immer eine große Herausforderung dar, da sich nach wie vor die Konzepte in Heimen an Menschen mit der Alzheimer-Erkrankung ausrichten. Im Umgang mit Menschen mit FTD sind jedoch andere Strategien erforderlich.
- Im Anschluss an die Tagung erfolgte am
   Dezember 2021 ein Erfahrungsaustausch für Angehörige von Menschen mit FTD.
- Der Arbeitsausschuss "Technik und Digitalisierung" der DAlzG hat in den letzten Jahren Bewertungskriterien für technische, insbesondere digitale Produkte zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen entwickelt. Diese Kriterien wurden am 14. Dezember 2021 gut 40 Expertinnen und Experten vorgestellt, mit ihnen diskutiert und weiterentwickelt.

### Weitere Veranstaltungen

Der Welt-Alzheimertag stand in diesem Jahr unter dem Motto "Demenz – genau hinsehen". Bundesweit gab es vielfältige Angebote und Aktionen, die auf der Internetseite www.welt-alzheimertag.de eingestellt waren. Zusammen mit der Hirnliga und der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie fand die traditionelle Pressekonferenz, diesmal im Onlineformat, statt.

Im Rahmen der Erbschaftskampagne "Mein Erbe tut Gutes" wurden die Ausstellungen pandemiebedingt 2021 weiterhin ausgesetzt. Dafür wurden zwei Dankeschön-Konzerte in Berlin und Baden-Baden durchgeführt. Die regionalen Mitgliedsgesellschaften waren mit Gästen vor Ort. Die Öffentlichkeitsarbeit für das gemeinnützige Vererben wurde 2021 wieder mit Radiobeiträgen und Online-Vorträgen verstärkt.

Neu für die DAlzG war im November 2021 die Online-Veranstaltung "Wie gestalte ich mein Testament?" Weitere Veranstaltungen zu rechtlichen Themen wurden für 2022 geplant. Die Veranstaltungen werden in Zusammenarbeit mit RA Ulf Schönenberg-Wessel (Kiel) durchgeführt. Die Teilnehmenden können auf Wunsch einen Gutschein für ein kostenloses fachjuristisches Erstgespräch bekommen.

An verschiedenen, meist virtuellen Veranstaltungen war die DAlzG mit Statements, Vorträgen und Diskussionsbeiträgen von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle aktiv beteiligt. Über diese und zahlreiche weitere Aktivitäten informiert die DAlzG ihre Mitgliedsgesellschaften in monatlichen Tätigkeitsberichten.

#### **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.

Wir pflegen Kontakte und Kooperationen mit einer Vielzahl von Verbänden und Organisationen. Wir arbeiten gemeinsam in politischen Bündnissen, in bestimmten Projekten sowie bei Forschungsvorhaben und tauschen uns in Gremien und auf Konferenzen aus.

So ist die DAlzG zum Beispiel Gründungsmitglied des Bündnisses für Gute Pflege, das im Jahr 2021 sein 10-jähriges Bestehen feiern konnte. Ein Bündnis einmalig in der Zusammensetzung aus Organisationen pflegebedürftiger Menschen, pflegender Angehöriger und Sozialverbänden sowie Verbänden des Verbraucherschutzes, Gewerkschaften, Berufsverbänden und Verbänden von Trägern von Pflegeeinrichtungen. Ein Zusammenschluss von 23 Verbänden und Organisationen mit insgesamt rund 13,6 Millionen Mitgliedern, die gemeinsam für die Verbesserung der Pflege eintreten.

#### Mitgliedschaften der DAlzG













## Ein herzliches Dankeschön!

Die Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wäre nicht möglich ohne die großartige Unterstützung unserer **Spenderinnen und Spender**. Sie sind Einzelpersonen, die uns teilweise seit vielen Jahren zum Beispiel als regelmäßige Förderer verbunden sind. Aber auch Institutionen unterstützen uns. Ein letztes Mal konnten wir uns in diesem Jahr über eine Zuwendung der Skala-Initiative von Susanne Klatten für das Projekt Demenz Partner freuen.

Diese Spenden ermöglichen uns – sofern sie nicht zweckgebunden gespendet wurden – unsere allgemeinen Vereinsausgaben zu finanzieren. Dazu gehören beispielsweise die inhaltliche Arbeit in den Arbeitsausschüssen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Interessenvertretung.

Erbschaften und Vermächtnisse sind ebenfalls wichtige Einnahmen. Wir sind sehr dankbar, dass die Erblasserinnen und Erblasser uns noch zu Lebzeiten dieses große Vertrauen ausgesprochen haben.

Auch in diesem Jahr erhielten wir für verschiedene Projekte Zuwendungen aus dem Bundeshaushalt, nämlich aus dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dem Bundesministerium für

Gesundheit. Die Krankenkassen fördern uns im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V und § 45d SGB XI.

Auch von unseren Mitgliedern und Mitgliedsgesellschaften erhalten wir regelmäßige Beiträge.

Hinzu kommt die finanzielle Unterstützung verschiedener Stiftungen. So bekamen wir Zuwendungen von der Deutschen Alzheimer Stiftung und der Robert Bosch Stiftung.

Weitere Einnahmequellen sind der Verkauf von Broschüren, Honorare für Vortragstätigkeiten, Tagungsbeiträge, Einnahmen aus der Vermögensverwaltung und Bußgelder. Aus der Pharmaindustrie nimmt die DAlzG nach wie vor keine Gelder entgegen.

Die DAlzG hat sich der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen und veröffentlicht deshalb regelmäßig jährliche Finanzberichte. Für 2021 betrug das gesamte Budget 1,6 Mio. Euro. Der differenzierte Finanzbericht ist nach Verabschiedung auf der Delegiertenversammlung im November 2022 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: August 2022

#### Bildnachweise

Seite 1: Hessische Staatskanzlei / Ralf Riehl

Seite 2: privat (Kaus), Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein (Staack), PRO DEM e.V. (Helms), Fotostudio Wasmund Wolgast & Greifswald (Thyrian), Alzheimer Europe (Kurz), Stefan Heib (Heib), privat (Kern)

Seite 3: DAlzG

Seite 4: privat

Seite 6: Demenz Partner / DAlzG

Seite 8: DAlzG

Seite 10: Plakatgestaltung Ulrike Künnecke – mit Ilustrationen von: andrew\_rybalko / artinspiring / Good Studio / Hanna / sabelskaya / YummyBuum / Adobestock / 43p

Seite 11: DAlzG / medhochzwei Verlag

Seite 13 oben: Demenz Partner / DAlzG (links) Getty Images Sport (rechts)

Seite 13 unten: Demenz Partner/DAlzG

Seite 14: privat (links), Sympathiefilm GmbH, Berlin (rechts)

Seite 20: athree23 auf Pixabay



## **Jahresbericht 2021**

## Demenz – genau hinsehen!

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 DAIzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.















