



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Jahresbericht

Demenz – die Welt steht Kopf

2023



Inhalt

Vorwort	1
Wer wir sind	2
Vorstand.....	2
Geschäftsstelle	3
Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.....	4
Arbeitsausschuss „Qualität“	5
Ziele erreichen!	6
Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.....	7
An der Seite unserer Mitglieder	8
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.....	10
Pressearbeit.....	10
Internetpräsenz.....	10
Newsletter	10
Spezielle Internetauftritte	11
Social Media-Aktivitäten.....	11
Podcast	11
Präsentationen auf Messen und Kongressen	11
Unsere Publikationen	12
Unsere Projekte.....	13
Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!	13
„Ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit beginnender Demenz“ (EaEB)	14
Demenz und Migration.....	14
Demenz Partner	15
Angebote zur Frontotemporalen Demenz	16
Schirmherrin.....	16
Veranstaltungen.....	17
Unsere Fachtagungen	17
Aktionen und digitale Angebote zum Welt-Alzheimerstag.....	17
Weitere Veranstaltungen	17
Unser Netzwerk.....	18
Nachruf auf Prof. Dr. Alexander Kurz	19
Im Ruhestand, aber weiter aktiv: Helga Schneider-Schelte	19
Wir sagen: DANKE!.....	20

Vorwort

Mit diesem Tätigkeitsbericht blicken wir zurück auf das Jahr 2023. Ein Jahr, das für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAzG) wiederum einen großen Umbruch mit sich brachte: Nach fast 23 Jahren am Kreuzberger Ende der Friedrichstraße zog die Geschäftsstelle innerhalb Berlins um in neue Räumlichkeiten an der Keithstraße, zwischen Tiergarten und Wittenbergplatz. Das gesamte Team der Geschäftsstelle hat mit angepackt. Es wurde aussortiert und entsorgt, gemessen, geplant und gepackt. Drei Tage nach dem Umzug war bereits wieder alles ausgepackt, die Technik funktionierte und wir freuten uns auf das Ankommen im neuen Büro. Dies mussten wir allerdings mehr oder minder verschieben, denn durch einen Wasserschaden eine Woche nach dem Umzug ist das Büro zu großen Teilen nicht nutzbar. Seit November 2023 wird der Schaden saniert. Team und Vorstand hoffen, im Frühsommer 2024 dann wirklich ankommen zu können.

Sich verabschieden und neu ankommen betraf in 2023 nicht nur die räumliche Situation, sondern auch die personelle: Helga Schneider-Schelte, unsere langjährige Koordinatorin des Alzheimer-Telefons, verabschiedete sich im Mai in den wohlverdienten Ruhestand. Nora Landmann legt bis Ende 2024 eine Babypause ein. Infolgedessen begrüßten wir Marina Bayer und Olaf Rosendahl neu in unserem Team.

Auf den folgenden Seiten erfahren Sie alles, was uns sonst im Jahr 2023 bewegte und beschäftigte. All das, was Sie lesen werden, wird von einem hoch kompetenten und motivierten Team in der Geschäftsstelle und einem ebensolchen Vorstand geleistet. Dafür danken wir all unseren Kolleginnen, Kollegen und Vorstandsmitgliedern sehr herzlich! Und auch unseren Mitgliedern danken wir sehr für das gegenseitige Vertrauen, den Austausch und das Miteinander!

Wir wünschen Ihnen nun eine kurzweilige und interessante Lektüre!

Monika Kaus
1. Vorsitzende

Saskia Weiß
Geschäftsführerin



Unsere neue Geschäftsstelle befindet sich an der Keithstraße 41 in Berlin-Tiergarten

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 Mitglieder und Mitgliedsgesellschaften wählen alle drei Jahre den ehrenamtlichen Vorstand. Seit der Delegiertenversammlung am 6. November 2021 in Braunschweig bildeten sieben Personen den Vorstand.

Nachdem Prof. Dr. Alexander Kurz am 29. Januar 2023 plötzlich verstarb, wurden im Herbst 2023 Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid und Annika Kron in den Vorstand kooptiert.



Geschäftsstelle

Im Team der Geschäftsstelle der DALzG arbeiteten 2023 hauptberuflich folgende Personen:



Susanna Saxl-Reisen, stellvertretende Geschäftsführerin
sowie Publikationen und Öffentlichkeitsarbeit

Saskia Weiß, Geschäftsführerin



Team Alzheimer-Telefon:

Daniel Ruprecht (vorne), Olaf Rosendahl,
Marion Langhorst (hinten), Laura Mey, Ellen Nickel (vorne),
(nicht im Bild: Helga Schneider-Schelte (bis Mai 2023))



Team Initiative Demenz Partner:

Saskia Weiß, Jessica Dinter,
Anna Gausmann



Team Verwaltung:

Andreas Gehrke, Alice Walter,
Anja Ziegler



Team Selbsthilfeunterstützung
Demenz:

Katrin Jahns, Laura Mey



Team Öffentlichkeitsarbeit:

Susanna Saxl-Reisen, Silvia Starz, Jessica Kortyla, Peggy Schulz, Marina Bayer,
Nora Landmann (ab April in Elternzeit)



Der Beirat „Leben mit Demenz“ zusammen mit Sylvia Kern (1.v.l.) und Saskia Weiß (3.v.r.)

Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Zwei Beiräte beraten den Vorstand der DALzG.

Beirat „Leben mit Demenz“

Seit 2016 beruft die DALzG Menschen mit Demenz in den **Beirat „Leben mit Demenz“**. Ziel und Ansinnen sind

- die Prioritäten und Anliegen von Menschen mit Demenz noch stärker in die Arbeit der DALzG einzubeziehen,
- Menschen mit Demenz zu ermöglichen, ihre Stimme in Forschung und politische Entscheidungsprozesse einzubringen,
- das Bewusstsein für Demenz zu schärfen, indem darüber gesprochen und geschrieben wird, wie es ist mit einer Demenz zu leben,
- die mit Demenz verbundene Angst und Stigmatisierung zu verringern.

Der Beirat arbeitet jeweils zwei Jahre zusammen. Auf Vorschlag unserer Mitgliedsgesellschaften wurden im Jahr 2023 acht Personen, die selbst eine Demenz haben, in den Beirat berufen. Sie unterstützen die Arbeit der DALzG, in dem sie ihre Perspektive bei verschiedenen Fragestellungen einbringen und vertreten. Die konstituierende Sitzung fand am 2. und 3. November in Kassel statt.

Die aktuellen Mitglieder sind: Klaus Brehm, Manfred Heigl, Bernd Heise, Rainer Heydenreich, Lieselotte Klotz, Ulla Legge, Volkmar Schwabe und Simone Strödicke.

Begleitet wird der Beirat von Sylvia Kern und Saskia Weiß.

Der Fachliche Beirat

Der **Fachliche Beirat** der DALzG ist interdisziplinär besetzt (Medizin, Recht, Ethik, Pflege, Gerontologie). Er wird vom Vorstand für die Dauer von drei Jahren berufen, um den Vorstand bei Entscheidungen, die besondere fachliche Kompetenz erfordern, zu beraten. Dazu gehört insbesondere die Entscheidung über die Vergabe der Forschungsförderung. Therapieempfehlungen gehören nicht zu den Aufgaben des Fachlichen Beirats.

Dem Fachlichen Beirat gehörten 2023 folgende Personen an:

- Prof. Dr. Dr. Konrad Beyreuther: Netzwerk Alternsforschung, Universität Heidelberg
- Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid: Zentrum für Altersmedizin, kbo-Inn-Salzach-Klinikum, Wasserburg (bis zur Kooptation in den Vorstand im Herbst 2023)
- Prof. Dr. Hans Gutzmann: Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V. (DGGPP)
- 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. Adelheid Kuhlmeier: Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Charité Berlin
- Prof. Dr. Martina Roes: Department für Pflegewissenschaften, Universität Witten/Herdecke
- Sabine Tschainer-Zangl: aufschwungalt GbR, München
- Dr. Michael Wunder: Beratungszentrum Alsterdorf, Hamburg

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 ehren- und hauptamtlich geleistet wird. Er unterstützt somit den Vorstand der DALzG bei der Durchführung der Aufgaben des Vereins. Der Arbeitsausschuss setzte sich im Jahr 2023 zusammen aus zwei Vorstandsmitgliedern der DALzG (Monika Kaus und Sylvia Kern), einer Mitarbeiterin aus der Geschäftsstelle (Laura Mey) und acht berufenen Personen aus Mitgliedsgesellschaften. Die Vielfalt der Alzheimer-Gesellschaften spiegelt sich auch in der Besetzung des Arbeitsausschusses wieder, das heißt, es sind Vertreterinnen und Vertreter aus verschiedenen Landesteilen, größeren und kleineren Alzheimer-Gesellschaften (bzw. Landesverbänden), ländlichen und städtischen Regionen vertreten. Das Verhältnis von Frauen und Männern im Arbeitsausschuss „Qualität“ ist aktuell neun zu zwei. Der Arbeitsausschuss traf sich 2023 zwei Mal digital. Beim ersten Sitzungstermin im März stand das Thema „Sichtbarkeit von Alzheimer-Gesellschaften“ im Fokus. Mit dem Thema Demenz und mit dem Vorhalten entsprechender Angebote als Alzheimer-Gesellschaft in der Öffentlichkeit gut wahrgenommen zu werden und sichtbar zu sein, ist sehr wichtig.

Beim zweiten Sitzungstermin im November ging es um die für 2024 geplante Mitgliederbefragung der DALzG. In der Sitzung stellten zwei Mitarbeiterinnen des beauftragten Evaluationsinstituts die Planung und Vorgehensweise für die Befragung vor.

Ziele erreichen!

Die DALzG hat sich gemeinsam mit ihren mehr als 130 regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden das Ziel gesetzt, Menschen mit Demenz zu unterstützen. Rund 1,8 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer Demenzerkrankung. Jahr für Jahr erkranken etwa 440.000 Menschen neu. Mit ihnen sind auch die Angehörigen betroffen. 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. Sind Beratungsstellen nicht bekannt, erhalten 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 und Stigmatisierungen von Betroffenen. Ein offener Umgang mit der Erkrankung erleichtert das Leben für alle Beteiligte 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“. Die DALzG engagiert sich 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, zum Beispiel durch interessante Tagungen
- 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

Demenz braucht ...

Respekt
Musik
Humor
Zärtlichkeit
Liebe
Ansprache
Akzeptanz
Empathie
Normalität
Unterstützung
Zuneigung
Verständnis
Geduld
Geborgenheit
Zeit
Aufklärung
Vertrauen



Der unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, in dem die DALzG mitarbeitet, übergab seinen zweiten Bericht im Juli 2023 an Bundesfamilienministerin Lisa Paus

Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Die hohe und steigende Zahl an Demenzerkrankten, der lange Krankheitsverlauf und die große Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen sind ein gesamtgesellschaftliches Problem, das vielen nicht oder viel zu wenig bewusst ist. Menschen mit Demenz haben sowohl ein Recht auf Diagnostik und Behandlung als auch auf umfassende Versorgung und Begleitung. Gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention haben sie ein Recht auf umfassende Teilhabe an der Gesellschaft.

Die DALzG vertritt die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Familien gegenüber der Politik. Sie engagiert sich daher in unterschiedlichen bundespolitischen Gremien und Zusammenschlüssen auf Verbandsebene. Sie pflegt Kontakte zu Bundesministerien, zu pflegepolitischen Sprecherinnen und

Sprechern sowie zu anderen Akteuren der Gesundheitsbranche. So ist die DALzG Gründungsmitglied des „Bündnisses für gute Pflege“ sowie des „Bündnisses Sorgearbeit fair teilen“ und nimmt hier regelmäßig an den Gremiensitzungen teil.

Im „Bündnis für gute Pflege“ treffen sich alle zwei Monate Vertreterinnen und Vertreter von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung, Angehörigen und Pflegekräften. Gemeinsam setzen sie sich für eine bessere Pflege in Deutschland, für faire Arbeitsbedingungen und für eine solidarische und paritätische Finanzierung der Pflege ein.

Das „Bündnis Sorgearbeit fair teilen“ setzt sich für die geschlechtergerechte Verteilung unbezahlter Sorgearbeit ein. Die gesellschaftliche Anerkennung und



Wertschätzung von Sorge- und Hausarbeit soll ihrer gesellschaftlichen und ökonomischen Bedeutung gerecht werden. Die Mitglieder treffen sich fünfmal im Jahr.

Die DALzG arbeitet weiterhin im unabhängigen Beirat zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege beim Bundesfamilienministerium mit sowie in der Selbstverwaltung der Pflege und themenbezogen im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Die Umsetzung verschiedener Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie (NDS) sowie die Begleitung des Gesamtprozesses als Mitglied der Steuerungsgruppe

sind ebenfalls ein wichtiger Part der Interessenvertretung.

Ein besonderer Schwerpunkt im Jahr 2023 war das Verfahren zum Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG). Die DALzG hat sowohl zum Referenten- als auch zum Gesetzentwurf eine Stellungnahme abgegeben sowie an den Verbändeanhörungen teilgenommen.

Einen weiteren Schwerpunkt bildete die Aktualisierung der medizinischen S3-Leitlinie „Demenzen“. Die DALzG nahm an allen Konsensuskonferenzen teil und begleitete diesen Prozess.

An der Seite unserer Mitglieder

Die DALzG ist Dachverband von 132 Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden (Stand: 31. Dezember 2023). Im Jahr 2023 wurde kein neues Mitglied aufgenommen. Vereinzelt gab es Anfragen im Hinblick auf Vereinsgründung und Mitgliedschaft bei der DALzG. Eine Alzheimer-Gesellschaft hat, nach Erweiterung ihres Fokus weg vom ausschließlichen Thema Demenz, den Austritt beschlossen. Eine Alzheimer-Gesellschaft musste sich aufgrund eines Sterbefalls einer zentral agierenden Verantwortungsperson leider auflösen und beendete daher im Jahr 2023 die Mitgliedschaft.

Eine wichtige Grundlage für die Arbeit der DALzG als Bundesverband ist das zu einem großen Teil rein ehrenamtliche Engagement ihrer Mitgliedsgesellschaften in ihren Kommunen und Bundesländern.

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 politischen Verantwortlichen thematisiert. Um auf Orts-, Landes- und Bundesebene mit einer Stimme sprechen zu können, ist es wichtig, dass der Bundesverband mit seinen Mitgliedsgesellschaften Hand in

Hand zusammenarbeitet. Der nötige Austausch und die gemeinsame Diskussion werden auf verschiedenen Wegen sichergestellt:

- Der virtuelle Erfahrungsaustausch für Alzheimer-Gesellschaften fand im Jahr 2023 vier Mal statt. Dabei wechselte sich der offene Austausch mit speziellen Themen und deren Diskussion ab.
- Auch die Delegiertenversammlung im November und der am Vorabend stattfindende Erfahrungsaustausch in Hamburg dienten wieder dem gegenseitigen Austausch und Information.
- Die monatlichen Rundschreiben informieren kontinuierlich über die Tätigkeiten des Bundesverbandes, über neue Gesetzentwürfe, Förderprogramme und Veranstaltungen.
- Mit INDAG – der Informations- und Austauschplattform der Deutschen Alzheimer-Gesellschaften – haben die Mitgliedsgesellschaften der DALzG ein innovatives und zukunftsfähiges System, um Informationen zu erhalten und sich untereinander schnell, einfach und datengeschützt zu vernetzen, zu informieren



und auszutauschen. Neue nutzungsberechtigte Personen können dem Team Selbsthilfeunterstützung Demenz jederzeit mitgeteilt werden.

Die DALzG unterstützt das Engagement ihrer Mitgliedsgesellschaften auch durch spezielle Seminarangebote. Im Februar 2023 fand beispielsweise das Seminar für (ehrenamtliche) Moderatorinnen und Moderatoren von Angehörigen von Alzheimer- und anderen Demenzerkrankten in Hannover statt. Im Seminar „Leiten und Gestalten“ hatten ehrenamtliche Vorstandsmitglieder im Juli 2023 in Berlin die Gelegenheit ihre eigene Arbeit zu reflektieren.

Auch die jährliche Projektförderung für Schulungen in der Kommune oder Tätigkeiten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit gehört zur Unterstützung der Mitgliedsgesellschaften. Im Jahr 2023 erhielten wieder 50 Alzheimer-Gesellschaften einmalig bis zu 1.000 €, um zum Beispiel ihre Internetseiten zu überarbeiten, Veranstaltungen durchzuführen oder Publikationen zu produzieren.

Ansprechpartnerinnen für die Mitgliedsgesellschaften der DALzG sind Laura Mey und Katrin Jahns. Das

Selbsthilfeteam unterstützt im Rahmen des Projekts Selbsthilfeunterstützung Demenz (gefördert nach § 45d SGB XI durch den GKV-Spitzenverband) auch den Strukturaufbau in schwachen Regionen oder Regionen ohne Alzheimer-Gesellschaften und Angehörigengruppen. So wurde im Jahr 2023 durch regelmäßige gemeinsame Gespräche der Landesverband Sachsen-Anhalt weiter in seiner Arbeit unterstützt und gestärkt. Und auch mit vielen weiteren Alzheimer-Gesellschaften standen die Kolleginnen im Kontakt.

Zudem wurde 2023 ein Informationspapier für die Mitgliedsgesellschaften erarbeitet und veröffentlicht: „Auf einen Blick: Die Vorteile einer Mitgliedschaft“. Das Papier gibt einen Überblick über die Unterstützungsangebote des Dachverbands für das Engagement seiner Mitgliedsgesellschaften. Die Alzheimer-Gesellschaften können anhand dessen einfach überprüfen, ob sie schon alle Vorteile nutzen. Aber auch neue Vereinsmitarbeitende können damit schnell in Kenntnis gesetzt werden. Das Informationspapier ist sowohl auf der Internetseite der DALzG als auch in INDAG zu finden.



Teilnehmende des Seminars „Leiten und Gestalten“ für ehrenamtliche Vorstandsmitglieder in Berlin

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Pressearbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit setzte sich 2023 kontinuierlich mit einer Reihe von insgesamt 15 Pressemitteilungen fort, unter anderem zu folgenden Themen:

- Dringlichkeit einer „wirklichen“ Reform der Pflegeversicherung zum internationalen „Tag der Pflege“;
- Notwendigkeit des Bürokratieabbaus mit Blick auf die Beantragung von Maßnahmen, Hilfsmitteln sowie Entlastungsangeboten von pflegenden Angehörigen am „Tag der Pflegenden Angehörigen“;
- Vorstellung der „Ehrenamtlichen Erstbegleitung“ als neues Projekt des Alzheimer-Telefons;
- Neuauflage des Ratgebers in rechtlichen und finanziellen Fragen und Erweiterungen der Webseite www.demenz-und-migration.de durch Übersetzungen ins Vietnamesische und Italienische.

Außerdem veröffentlichte die DALzG Pressemitteilungen anlässlich der Schulung des hunderttausendsten Demenz Partners sowie zu neuen Demenz Partner Schulungsmaterialien für Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser. Außerdem zur Vergabe der Gelder für die Forschungsförderung, zur Schirmherrschaft von Andrea Sawatzki und zur 50. Jubiläumsfolge des Demenz-Podcasts. Die Pressemitteilungen wurden über einen eigenen Presseverteiler sowie über den Presseservice lifePR versandt und auf Facebook eingestellt.

Die DALzG ist schon lange eine gefragte Gesprächspartnerin für die Medien zu allen Fragen rund um die Themen „Demenz“, „Alzheimer“ und „Pflege“. Regelmäßig kommen Anfragen von Print-, Hörfunk-, Fernseh- und Onlinemedien. 2023 erhielten wir mehr als 80 solcher 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.

Die Zugriffszahlen liegen für das Jahr 2023 bei ca. 253.000, was insgesamt einen Zuwachs darstellt. Da sich bei der Internetnutzung zunehmend ein Verzicht auf das Tracking mithilfe von Cookies durchsetzt, können diese Zahlen nur bedingt die tatsächliche Webseiten-Nutzung abbilden.

In den Internetauftritt integriert sind offene Foren zu diversen Themen rund um Demenz. In diesen sowie einem besonders geschützten Diskussionsforum für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz (FTD) sind insgesamt mehr als 4.000 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.

Newsletter

Der elektronische Newsletter, der alle zwei Monate erscheint, wird weiterhin gut angenommen. Die Abonnentenzahl betrug Ende 2023 7.253 Personen (Vorjahr: 6.937). Mit dem separaten Presse-Newsletter wurden 4.017 Personen (Vorjahr: 3.572) versorgt. Im Dezember 2023 wurde der Versand der Newsletter umgestellt und er erfolgt nun über den externen Anbieter Rapid Mail. Hiermit ist eine modernere Gestaltung möglich als mit dem zuvor genutzten System.



Spezielle Internetauftritte

Die Domain www.welt-alzheimerstag.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 für verschiedene Jahrgangsstufen zum Thema Demenz. Die Internetseite www.demenz-und-migration.de bietet Informationen zu Demenz in acht Fremdsprachen und klärt über Kultursensibilität auf.

Social Media-Aktivitäten

Die DALzG ist reichweitenstark mit mehr als 10.000 Nutzerinnen und Nutzern bei Facebook vertreten, postet dort regelmäßig Neuigkeiten, aktuelle Veröffentlichungen und Termine und geht in den Austausch mit den Nutzerinnen und Nutzern. Eine zweite Facebook-Seite zur Initiative Demenz Partner hat inzwischen knapp 1.200 „Gefällt mir“-Angaben und mehr als 1.500 Abonnenten. Auf dem YouTube-Kanal www.youtube.com/DeutscheAlzheimerGesellschaftV, auf dem die Filme der DALzG und der Demenz-Podcast veröffentlicht werden, gibt es mehr als 650.000 Seitenaufrufe und rund 2.400 Abonnenten (im Vorjahr 2.000). Neu seit Mitte 2023 ist ein Auftritt auf LinkedIn, wo die DALzG mit stetig steigender Zahl zum Jahresende bereits 138 Abonnenten verzeichnen konnte.

Podcast

Seit Mai 2021 ist die DALzG, gemeinsam mit dem medhochzwei Verlag, Herausgeberin des Demenz-Podcast. Jeden ersten Werktag im 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. Im Jahr 2023

waren die Themen: Alleinlebend mit Demenz; Vereinbarkeit von Beruf und Pflege; Schlaf und Demenz; Demenz und Traumata; Demenz und Medikamente; Fehlendes Krankheitsbewusstsein; Altern in vertrauter Umgebung; Demenz und Humor; Die Welt steht Kopf (Sonderfolge zum WAT); Andrea Sawatzki – über die Demenz ihres Vaters; Sprachstörungen bei Demenz sowie Resilienz für pflegende Angehörige.

Der Demenz-Podcast kann direkt über die Startseite der DALzG sowie über Spotify, Apple Podcasts, Podscout, gPodder, Youtube und über die Webseite des Podcast www.demenz-podcast.de gehört werden.

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.

- Altenpflege-Messe vom 25. bis 27. April 2023 in Nürnberg (vertreten durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V. Selbsthilfe Demenz)
- Deutscher Evangelischer Kirchtag vom 7. bis 10. Juni 2023 in Nürnberg (Präsentation der Initiative Demenz Partner)
- REHACare vom 13. bis 16. September 2023 in Düsseldorf (mit Unterstützung der Alzheimer-Gesellschaften Bonn Rhein-Sieg, Düsseldorf, Hattingen und Sprockhövel, Krefeld-Niederrhein und dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in NRW)
- DGPPN-Kongress vom 29. November bis 2. Dezember 2023 in Berlin



Unsere Publikationen

Die DALZG hat mittlerweile ein breites Angebot an Broschüren, Flyern und Informationsblättern. Sie informieren Menschen mit Demenz, Angehörige und Interessierte über das Krankheitsbild, über rechtliche und finanzielle Themen und Vieles mehr. Viermal pro Jahr erscheint außerdem die Mitgliederzeitschrift „Alzheimer Info“.

2023 wurde der „Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen“ von einem neuen Autorenteam aus Juristen komplett überarbeitet und ist nun in der 11. Auflage verfügbar. Auch verschiedene andere Broschüren konnten aktualisiert und neu aufgelegt werden. Dies waren unsere kostenlosen Broschüren „Demenz. Das Wichtigste“ in einer Auflage von 100.000 Stück, „Was kann ich tun? Tipps und Informationen bei beginnender Demenz“ mit 70.000 Stück, „Mit Demenz im Krankenhaus“ mit 50.000 Stück sowie der „Sprachleitfaden Demenz“ mit einer Auflage von 15.000 Stück. Außerdem erfolgte eine Aktualisierung der Materialien für die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“, die in digitaler Form zur Verfügung stehen.

Sehr gefragt war wieder das Plakat „11 Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz“. Es steht in unterschiedlichen Formaten, auch als Postkarte, und in mittlerweile neun Sprachen zur

Verfügung. 2023 kamen eine italienische und eine spanische Variante hinzu. Sowohl Plakate als auch Postkarten wurden in Auflagen von insgesamt mehr als 100.000 Stück nachgedruckt. Auch das Plakat „11 Warnsignale für Demenz“ musste nachproduziert werden, dazu kamen noch verschiedene Flyer.

Auch die digitalen „Informationsblätter“ der DALZG werden regelmäßig aktualisiert und um neue Themen erweitert. 2023 wurden aufgrund von Gesetzesänderungen die Infoblätter 9 „Das Betreuungsrecht“ und 10 „Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Ehegattennotvertretungsrecht, Patientenverfügung“ überarbeitet und das Infoblatt 27 „Das Ehegattennotvertretungsrecht“ neu verfasst. Das Infoblatt 16 „Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten“ konnte ebenfalls in einer komplett überarbeiteten Version neu herausgegeben werden.

Das „Alzheimer Info“ erschien 2023 wie in den vergangenen Jahren mit vier Ausgaben und einer Auflage von 16.000 Stück (Ausgabe 3 mit 19.000 Stück). Thematische Schwerpunkte waren „Kulturelle Angebote für Menschen mit Demenz“ (1/23), „Trauern“ (2/23), „Welt-Alzheimerstag“ und „Technik und Digitalisierung“ (3/23), „Sexualität und Intimität“ (4/23).

Unsere Projekte

Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da!

Das Alzheimer-Telefon der DAzG besteht seit dem 1. Februar 2002 als bundesweites niedrigschwelliges Beratungsangebot zum Thema Demenz. Es richtet sich an Menschen mit Demenz, ihre An- und Zugehörigen sowie an Fachleute und alle, die ein Anliegen zu Demenz haben. Das multiprofessionelle Team bestand 2023 insgesamt aus vier Beraterinnen und zwei Beratern, die wie gehabt von Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 18:00 Uhr und am Freitag von 9:00 bis 15:00 Uhr erreichbar waren. E-Mail-Anfragen wurden innerhalb von 24 Stunden beantwortet.

2023 hat das Team des Alzheimer-Telefons insgesamt 5.164 Beratungen durchgeführt, davon 542 Beratungen per E-Mail. Die größte Gruppe der Ratsuchenden (4.194 Personen) besteht wie in den letzten Jahren aus An- und Zugehörigen.

Gestiegen ist die Zahl der Anrufenden (527 Anrufe), die sich wiederholt telefonischen Rat gesucht haben. Dies entspricht dem Prozesshaften des Krankheitsverlaufs, der Erkrankte und Angehörige immer wieder vor veränderte Problemlagen und Herausforderungen stellt. Das Alzheimer-Telefon hat für sich daraus den Anspruch entwickelt, prozesshaft und längerfristig begleitend zu beraten. Die Dauer der Gespräche ist auch 2023 hoch mit knapp 20 Minuten (19,98 Minuten), wobei das nur ein statistischer Durchschnittswert ist. Bei den meist komplexen Anliegen liegt die Beratungsdauer deutlich höher.

Das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen ist nach wie vor hoch und Hauptthema in der Beratung. Es korrespondiert mit den Schwierigkeiten, die im Umgang mit ihren an Demenz erkrankten Angehörigen auftreten. Als besonders belastend erleben Angehörige es, wenn die von ihnen angebotene oder organisierte Hilfe trotz Notwendigkeit abgelehnt wird (580 Anrufe).

Ebenso tragen pflegende Angehörige häufig schwer daran, mit unbegründeten, absurden Anschuldigungen und Unterstellungen oder sonstigen Verkennungen konfrontiert zu sein (181 Anrufe). Viele Anrufende kämpfen mit Schuldgefühlen, zum Beispiel nach einer Heimunterbringung. Eine noch größere Zahl leidet unter Konflikten innerhalb der Familie, wenn sich beispielsweise die Geschwister uneins sind, wer sich wie viel in die Betreuung oder die Finanzierung einbringt.



Indes ist der zunehmende Pflege- notstand im stationären und mittlerweile auch im ambulanten Bereich Gegenstand vieler Beratungen. Die Suche nach Pflegeheimplätzen, auch für die Kurzzeitpflege, gestaltet sich langwieriger. Die Bereitschaft sinkt,

Menschen mit einer Demenz stationär oder ambulant zu pflegen, insbesondere bei demenzbedingten herausfordernden Verhaltensweisen und psychischen Symptomen wie abwehrendem Verhalten, Unruhe oder „Hinlauftendenz“.

In Bezug auf die medikamentöse Behandlung von psychischen Folgen der Demenz wie Unruhe, Ängste, aggressive Reaktionen oder Schlafstörungen ist festzustellen, dass Angehörige zunehmend eine ausführliche Beratung zur medikamentösen Behandlung am Alzheimer-Telefon suchen. Angehörige klagen über zu wenig ärztlichen Rat und Unterstützung. Hausärzte sind überlastet und fachlich überfordert und verweisen an neurologische Praxen. Dort einen Termin zu bekommen, dauert nicht selten drei bis sechs Monate. Auch sehen sich Angehörige in neurologischen Praxen bzgl. der Medikation, der Dosierung sowie der Wirkung und Nebenwirkungen allein gelassen und unzureichend beraten.

Es wird auch nach neu entwickelten Therapiemethoden gefragt. Immer häufiger ging es dabei um die in

Deutschland noch nicht zugelassenen pharmakologischen Therapien mit Aducanumab oder Lecanemab, die vor allem im Anfangsstadium bestimmter Demenzerkrankungen eingesetzt werden können.

Neben all den erwähnten Themen hat das Alzheimer-Telefon wie in allen Jahren zu vielen anderen Fragen beraten, wie zum Beispiel zur Diagnostik, zu nicht-medikamentösen Therapiemöglichkeiten oder zu finanziellen und rechtlichen Fragen. Bei Letzterem ist zum

Beispiel ein wiederkehrendes Thema, wie unzureichend Angehörige von Trägern oder Leistungserbringern in Bezug auf sozialrechtliche Leistungen beraten werden.

Das Alzheimer-Telefon wird finanziell gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

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

„Ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit beginnender Demenz“ (EaEB)

Das Projekt „Ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit beginnender Demenz“ wird von den Mitarbeitenden am Alzheimer-Telefon und als Teil der Nationalen Demenzstrategie umgesetzt. Langjährige Beratungserfahrungen haben verdeutlicht, wie unzureichend Menschen mit einer beginnenden Demenz in der bestehenden Angebotslandschaft berücksichtigt werden. Sie leben in der Regel selbstbestimmt und selbstständig und benötigen noch keine klassische Alltagsunterstützung, Betreuung oder Pflege.

Gleichzeitig wünschen sie sich nach ihrer Diagnose Unterstützung, um ihre neue Situation zu bewältigen.

Sie wollen verstehen, was mit ihnen passiert und wünschen sich eine geschulte Gesprächspartnerin oder einen Gesprächspartner auf Augenhöhe, um gemeinsam Orientierung und Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln. Hier setzt das Projekt an und erprobt mit einigen Lokalen Allianzen für Menschen mit einer Demenz die Begleitung durch geschulte Ehrenamtliche. Die Schulung der Ehrenamtlichen erfolgt auf Grundlage einer Handreichung mit ausgearbeitetem Curriculum, die maßgeblich von Helga Schneider-Schelte erarbeitet wurde.

Demenz und Migration

Die Internetseite www.demenz-und-migration.de ist das Informationsportal zum Thema Demenz in unterschiedlichen Sprachen. Familien von Menschen mit einer Demenz und Migrationsgeschichte erhalten grundlegende Informationen zum Thema Demenz in ihrer Erstsprache. Kurze

Filme und Infotexte greifen Themen wie „Was ist Demenz?“,

„Diagnose und Behandlung“, „Vorsorge treffen“, „Kommunikation“ oder „Veränderung des Verhaltens“ sowie „Wohnraumanpassung“ auf. Die Seite bietet mittlerweile Informationen in acht Fremdsprachen. Neben Arabisch, Englisch, Polnisch, Rumänisch, Russisch, Türkisch und Vietnamesisch wird seit 2023 auch die italienische Sprache unterstützt. Schätzungen zufolge

leben etwa 158.000 Menschen mit einer Demenz und Migrationsgeschichte in Deutschland. Neben den Familien von Menschen mit einer Demenz und Migrationserfahrung will die Webseite auch Profis aus der Altenhilfe zum Thema Kultursensibilität und interkulturelle Öffnung der bestehenden Angebote informieren.

Die Übersetzung in die

italienische Sprache erfolgte mit finanzieller Unterstützung des AOK Bundesverbands im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Die Webseite ist seit 2019 ein gemeinsames Projekt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und der bundesweiten Initiative Demenz und Migration DeMigranz.

DEMENZ UND MIGRATION

Demenz Partner

Die bundesweite Aufklärungsinitiative Demenz Partner der DALzG informiert seit 2016 über Demenzerkrankungen und sensibilisiert für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Familien. Im Mittelpunkt der Initiative stehen 90-minütige Veranstaltungen, die von mehr als 1.300 angeschlossenen Organisationen durchgeführt werden. Fast 118.000 Menschen haben mittlerweile einen Demenz Partner-Kurs oder eine vergleichbare Veranstaltung besucht.



Jessica Dinter, Anna Gausmann und die Parlamentarische Staatssekretärin Sabine Dittmar (BMG) nach Abschluss des Demenz Partner-Kurses beim Kirchentag in Nürnberg

Zu den verschiedenen Veranstaltungshöhepunkten im Jahr 2023 zählte die Teilnahme am Deutschen Evangelischen Kirchentag in Nürnberg, auf dem der hunderttausendste Demenz Partner geschult wurde. Die Parlamentarische Staatssekretärin des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), Sabine Dittmar, nahm persönlich an der Schulung teil und gratulierte zu dem großen Erfolg.

Auch der Fachtag „Neues Denken Schaffen – die Initiative Demenz Partner und die Nationale Demenz Strategie“, der am 15. November 2023 im Berlin stattfand, zählt zu den Höhepunkten. Hier wurde das interessierte Publikum über die Erfahrungen und Erkenntnisse zu den vielfältigen Aufgaben, in welche die Initiative im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie involviert ist, informiert und eingeladen mitzudiskutieren.

Im Rahmen des Fachtags wurden auch neu erarbeitete Schulungsmaterialien vorgestellt, die sich an Mitarbeitende richten in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern, die nicht für Pflege- und Betreuungsaufgaben zuständig sind. Sie sollen diese Zielgruppe für den Kontakt mit Menschen mit Demenz

besser sensibilisieren und vorbereiten.

Die Materialien wurden in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste (bpa) und dem Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe (VDAB) entwickelt. Sie stehen den registrierten Kursanbietern zur Verfügung und sind außerdem in das internetbasierte Training auf der Webseite

www.demenz-partner.de integriert.

Nach fast siebenjähriger Laufzeit der Initiative wurde außerdem die Kurs-Broschüre überarbeitet. In einem neuen Layout finden sich angepasste Texte, wie beispielsweise die Aktualisierung der Häufigkeitszahlen. Außerdem wurden die Formulierungen in den Texten gemäß dem „Sprachleitfaden Demenz“ der DALzG und in möglichst geschlechtergerechter Sprache aktualisiert. Die Broschüre kann ausschließlich im Zusammenhang mit registrierten Kursen für Kursteilnehmende bestellt werden. Im internen Bereich der Webseite ist die Broschüre im PDF-Format auch als Download hinterlegt.

Das Projekt wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG).



Eine Initiative der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

Angebote zur Frontotemporalen Demenz

Frontotemporale Demenzen (FTD) beginnen meist schon im mittleren Lebensalter und statt Gedächtnis- oder Orientierungsstörungen stehen zu Beginn der Krankheit Änderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Vordergrund. Deshalb unterstützt die DALzG Angehörige von Menschen mit FTD mit speziellen Angeboten. 2023 fanden im September in Halle/ Saale ein Erfahrungsaustausch für Angehörige und im März in Potsdam ein Austausch für Moderierende von FTD-Angehörigengruppen statt. In Erfurt organisierte die DALzG im April ein zweitägiges Treffen für junge Erwachsene zwischen 18 und 32 Jahren, bei denen ein Elternteil jung an FTD oder einer anderen

Demenz erkrankt ist. Seit Oktober 2014 gibt es außerdem das fortlaufende Angebot einer offenen video-gestützten Selbsthilfegruppe für die Angehörigen von Menschen mit FTD. Aufgrund der hohen Nachfrage werden seit Januar 2021 zwei unterschiedliche Termine pro Monat angeboten – einmal vormittags und einmal abends. Die Treffen im virtuellen Raum werden organisatorisch und moderierend von Susanna Saxl-Reisen begleitet. Im Verteiler für die Gruppen haben sich rund 120 Personen registriert.

Diese Aktivitäten werden vom BMFSFJ finanziell unterstützt.

Schirmherrin

Im Februar 2023 hat Schauspielerinnen und Autorin Andrea Sawatzki die Schirmherrschaft der Deutschen Alzheimer Gesellschaft für ein Jahr übernommen. Da sie selbst als Kind die Demenzerkrankung ihres Vaters miterlebt hat, weiß sie, wie dringend die betroffenen Familien Unterstützung benötigen. Es ist ihr ein großes Anliegen, die Krankheit noch breiter in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und dafür zu sensibilisieren. Insbesondere die Hilfe für Kinder, die ein demenzerkranktes Elternteil haben, liegt ihr am Herzen. Die DALzG ist sehr dankbar für dieses Engagement und die prominente Unterstützung. Als Schirmherrin trug Andrea Sawatzki dazu bei, Tabus und Ängste rund um Demenzerkrankungen abzubauen und setzte ein Zeichen der Solidarität.

Frühere Schirmherrinnen und Schirmherren der DALzG waren unter anderem die damaligen Bundesfamilienministerinnen Dr. Christine Bergmann und Renate Schmidt, der Kabarettist Dieter Hildebrandt (†) und die Journalistin und Autorin Wibke Bruhns (†).



Andrea Sawatzki

Veranstaltungen

Unsere Fachtagungen

Der Online-Fachtag „Sprachassistenzsysteme für Menschen mit Demenz!“ am 7. März 2023 gab den 220 Teilnehmenden einen Ein- und Überblick darin, wie Sprachassistenz für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen hilfreich oder nützlich sein kann, was bei der Nutzung in Einrichtungen zu beachten ist und inwieweit Sprachassistenzsysteme sogar bei einer Früherkennung von Demenzen hilfreich sein können. Ebenfalls online fand die Tagung „Urlaub für Menschen mit Demenz“ am 4. Juli 2023 statt. Hier wurden entsprechende Angebote vorgestellt und Erfahrungen von professionellen Anbietern, ehrenamtlichen Organisatoren und Urlaubern mit den rund 100 Teilnehmenden ausgetauscht.

Weitere Veranstaltungen

Im Rahmen der Erbschaftskampagne „Mein Erbe tut Gutes“ beteiligte sich die DALzG 2023 an zwei Vernissagen der Ausstellung „11 Persönlichkeiten zur Frage ‚Was bleibt?‘“ – am 6. Juni in der Peterskirche in Leipzig zusammen mit dem Verein Selbstbestimmt Leben Leipzig und am 6. September in der Citykirche St. Nikolaus in Aachen zusammen mit der Alzheimer Gesellschaft StädteRegion Aachen. Auch an zwei Konzerten konnten sich die Spenderinnen und Spender erfreuen: Zum einen am 20. April mit dem Hamburger Stage Ensemble in der Laeiszhalle in Hamburg zusammen mit Gästen der Alzheimer Gesellschaft Hamburg und der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein. Zum anderen spielten am 28. November Hwayoon Lee Viola und Thomas Hoppe Klavier in der Liederhalle Stuttgart, wozu die Alzheimer Gesellschaft

Aktionen und digitale Angebote zum Welt-Alzheimerstag

Wie in jedem Jahr entwickelte die DALzG ein bundesweites Motto samt Begleitmotiv und -inhalten für Plakate, Infoflyer und die digitale Bewerbung. Diese Materialien wurden sowohl an Alzheimer-Gesellschaften als auch an Apotheken und viele weitere Akteure verschickt. 2023 lautete das Motto „Demenz – die Welt steht Kopf“. Von Alzheimer-Gesellschaften und weiteren Engagierten gab es bundesweit wieder vielfältige Angebote und Aktionen vor Ort und digital, die zahlreich auf der zentralen Homepage www.welt-alzheimerstag.de eingestellt sowie mit Motto und Plakatvarianten beworben wurden.



Baden-Württemberg auch ihre Gäste geladen hatte. Die Öffentlichkeitsarbeit für das gemeinnützige Vererben wurde 2023 wieder bundesweit mit Vorträgen und dem Online-Magazin „Prinzip Apfelbaum“ verstärkt.

Drei Online-Veranstaltungen zu den Themen „Wie gestalte ich mein Testament?“ und „Betreuungs- und Vorsorgevollmacht“ hat die DALzG auch in diesem Jahr durchgeführt. Die Veranstaltungen werden in Zusammenarbeit mit dem Rechtsanwalt Uwe Schönenberg-Wessel durchgeführt.

An verschiedenen, meist virtuellen Veranstaltungen war die DALzG mit Statements, Vorträgen und Diskussionsbeiträgen von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle aktiv beteiligt.

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.

Unser Vorstandsmitglied Prof. Dr. René Thyrian ist Mitglied des Vorstands von Alzheimer Europe. Lieselotte Klotz und Bernd Heise aus dem Beirat „Leben mit Demenz“ sind Mitglieder der European Working Group of People With Dementia (EWGPWD) von Alzheimer Europe.

Die DALzG ist zudem Gründungsmitglied des „Bündnisses für gute Pflege“ sowie des „Bündnisses Sorgearbeit fair teilen“.

Unter dem Dach der Deutschsprachigen Alzheimer- und Demenz-Organisationen (DADO) haben sich im Jahr 2020 die nationalen Organisationen aus Belgien, Deutschland, Liechtenstein, Luxemburg, Österreich sowie der autonomen italienischen Provinz Südtirol zu einer Kooperation zusammengeschlossen. Der Verbund dient dem Austausch über die Entwicklungen in den beteiligten Ländern sowie der besseren Nutzung vorhandener Synergien. Dafür fanden 2023 zwei Präsenz- und ein virtuelles Treffen statt; das Treffen im Juni wurde von der DALzG in Berlin ausgerichtet. Im Mittelpunkt stand die Arbeit an einer Handreichung zu Demenz im jüngeren Lebensalter sowie einem Positionspapier zum Thema Diversität.

Mitgliedschaften gibt es bei den folgenden Organisationen



Nachruf auf Prof. Dr. Alexander Kurz

Das Thema Demenz stand für Alexander Kurz immer im Mittelpunkt seines beruflichen Lebens als Psychiater, Psychotherapeut und Wissenschaftler. In vielen Forschungsprojekten, die er auf nationaler und internationaler Ebene koordinierte, hat er daran gearbeitet, die Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu verbessern – bis zuletzt und auch weit über seinen offiziellen Ruhestand hinaus.

Alexander Kurz war seit 1997 Mitglied des Vorstands der Deutschen



Prof. Dr. Alexander Kurz
*6.6.1950 †29.1.2023

Alzheimer Gesellschaft. Er verfasste unter anderem große Teile der Basisbroschüre „Demenz. Das Wichtigste“. Im persönlichen Gespräch wie auch in seinen Vorträgen gelang es ihm immer wieder, seinen Zuhörerinnen und Zuhörern die Augen für neue Aspekte und Zusammenhänge zu öffnen.

Auch privat war Alexander Kurz ein Mensch, dem man gerne begegnete: klug, warmherzig, offen und immer wertschätzend. Wir vermissen ihn und denken mit großer Dankbarkeit an ihn.

Im Ruhestand, aber weiter aktiv: Helga Schneider-Schelte

Helga Schneider-Schelte stieß am 15. September 2000 zum damals noch sehr kleinen Team der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Ihr erster Auftrag war die Entwicklung der Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“, die bis heute überall in Deutschland angeboten wird und pflegende Angehörige bei ihrer Aufgabe unterstützt. Im Anschluss war sie maßgeblich am erfolgreichen Aufbau des Alzheimer-Telefons beteiligt, das sie lange Zeit koordinierte. Viele weitere Projekte begleitete und leitete sie im Laufe der folgenden Jahre. Da ging es mal um alleinlebende Menschen mit Demenz, Teilhabe, Demenz und Migration, Materialien für Kinder, Jugendliche und Schulen oder die Konzeption von Seminaren. Und neben diesen Projekten gab es immer noch so viel mehr Interessantes, so viel mehr in den „Fokus“ zu nehmen, wie sie es gerne nannte: Menschen



Helga Schneider-Schelte

mit beginnender Demenz, jung erkrankte Personen, Menschen mit Frontotemporaler Demenz, Demenz am Lebensende, ...

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen sowie ihre Lebenssituation zu verbessern, war vom ersten Tag an Antrieb und Ziel für Helga Schneider-Schelte. Mit ihrem Enthusiasmus, ihrer sympathischen und mitreißenden Art gelang es ihr immer wieder, Kolleginnen, Kollegen und viele andere von guten Ideen zu überzeugen und zum Mitmachen zu motivieren.

Zum 31. Mai 2023 wurde Helga Schneider-Schelte in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet. An der einen oder anderen Stelle ist sie aber weiterhin im Einsatz und unterstützt bei kleineren Projekten.

Wir danken ihr für ihren unermüdlichen Einsatz!



Wir sagen: DANKE!

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) finanziert einen großen Teil ihrer Arbeit aus Spenden, Erbschaften und Mitgliedsbeiträgen. Sie erhält Zuwendungen aus der Selbsthilfeförderung der Kranken- und Pflegekassen. Darüber hinaus wird die DALzG in ihrer Informations- und Beratungsarbeit durch Mittel aus dem Bundeshaushalt unterstützt.

Unsere Spenderinnen und Spender sind Einzelpersonen, die uns teilweise seit vielen Jahren verbunden sind. Aber auch Institutionen unterstützen uns. Diese Spenden ermöglichen es uns unsere allgemeinen Vereinsausgaben, beispielsweise für die inhaltliche Arbeit in den Arbeitsausschüssen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Interessenvertretung zu finanzieren.

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.

Für verschiedene Projekte erhalten wir Zuwendungen aus dem Bundeshaushalt, nämlich aus dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dem Bundesministerium für Gesundheit. Auch die Krankenkassen fördern uns im

Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V und § 45d SGB XI.

Von unseren Mitgliedern und Mitgliedsgesellschaften erhalten wir ebenfalls regelmäßige Beiträge.

Hinzu kommt die finanzielle Unterstützung verschiedener Stiftungen. So bekamen wir Zuwendungen von der Deutschen Alzheimer Stiftung, der Förderstiftung Dierichs sowie der Meyen-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.

Wir bedanken uns sehr herzlich für die vielfältige Unterstützung unserer Arbeit, die ohne diese nicht möglich wäre!

Die DALzG hat sich der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen und veröffentlicht deshalb regelmäßig jährliche Finanzberichte. Für 2023 betrug das gesamte Budget 2,15 Millionen Euro. Der differenzierte Finanzbericht ist ab November 2024 unter diesem Link zu finden:

www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/finanzierung

Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41
10787 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
IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33

Layout:

Andrea Böhm, Moosburg

Druck:

PIEREG Druckcenter Berlin GmbH

Stand: Juni 2024

Bildnachweise

Seite 1: DALzG

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

Seite 3: DALzG

Seite 4: DALzG

Seite 6: DALzG

Seite 7: Thomas Imo/BMFSFJ/photothek.de

Seite 9: DALzG

Seite 15: DALzG

Seite 16: Bruno Berkel

Seite 17: Plakatgestaltung Ulrike Künnecke (43p) mit Illustrationen von tynyuk/yuni/lyudinka/djvstock/Yuliia Kutsaieva/AdobeStock

Seite 19: Alzheimer Europe, Katja Bilo

Seite 20: Gundula Vogel auf Pixabay.de



Jahresbericht 2023

Demenz – die Welt steht Kopf

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.

