

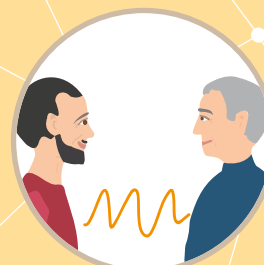


Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz

# Jahresbericht

Demenz – verbunden bleiben

2022



# Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	<b>1</b>
<b>Wer wir sind</b> .....	<b>2</b>
Vorstand .....	<b>2</b>
Geschäftsstelle .....	<b>3</b>
Die Beiräte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft .....	<b>4</b>
Arbeitsausschüsse .....	<b>6</b>
<b>Ziele erreichen!</b> .....	<b>7</b>
<b>Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen</b> .....	<b>8</b>
<b>An der Seite unserer Mitglieder</b> .....	<b>9</b>
<b>Presse- und Öffentlichkeitsarbeit</b> .....	<b>10</b>
Pressearbeit .....	<b>10</b>
Internetpräsenz, Newsletter .....	<b>10</b>
Weitere Internetauftritte, Social Media-Aktivitäten, Podcast .....	<b>11</b>
Präsenz auf Messen und Kongressen .....	<b>11</b>
<b>Unsere Publikationen</b> .....	<b>12</b>
<b>Unsere Projekte</b> .....	<b>13</b>
Alzheimer-Telefon – Wir sind für Sie da! .....	<b>13</b>
Demenz Partner .....	<b>14</b>
Virtuelle Selbsthilfegruppen zur Frontotemporalen Demenz .....	<b>14</b>
Demenz und Migration.....	<b>15</b>
Projekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ des Deutschen Olympischen Sportbunds.....	<b>15</b>
<b>Veranstaltungen</b> .....	<b>16</b>
<b>11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft – Demenz: Neue Wege wagen?!</b> .....	<b>17</b>
<b>Unterstützung der Forschung</b> .....	<b>18</b>
<b>Unser Netzwerk</b> .....	<b>19</b>
<b>Von ganzem Herzen: DANKE!</b> .....	<b>20</b>

## Vorwort

Mit diesem Tätigkeitsbericht blicken wir zurück auf das Jahr 2022. Ein Jahr, das für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) mit einem großen Umbruch begann: Nach fast 25 Jahren als Geschäftsführerin verließ Sabine Jansen den Verein. Ihre Nachfolge trat am 1. Januar 2022 ihre langjährige Stellvertreterin Saskia Weiß an.

Sabine Jansen (rechts) übergab  
die Geschäftsführung zum  
Jahreswechsel an Saskia Weiß



Das Highlight des Jahres, das uns viel Arbeit, aber vor allem viel (Vor-)Freude bescherte, war unser 11. Kongress Ende September in Mülheim an der Ruhr. Obwohl die Corona-Pandemie noch nicht vorbei war, konnte unser „Familientreffen“ nach vier langen Jahren endlich wieder stattfinden. Fast 600 Personen nahmen teil und von der ersten Minute an herrschte eine wunderbare Atmosphäre, die vor allem durch die Freude einander wiederzusehen geprägt war. Eröffnet wurde der Kongress vom Beirat „Leben mit Demenz“, dessen Mitglieder in bewegender Weise darüber sprachen, wie die Krankheit ihr Leben verändert hat und warum ihnen das Engagement im Beirat so wichtig ist.

Auf den folgenden Seiten erfahren Sie alles, was uns sonst im Jahr 2022 bewegte und beschäftigte. All die vielen kleinen und großen Projekte lassen sich umsetzen dank eines hoch kompetenten und motivierten Teams in der Geschäftsstelle und einem ebensolchen Vorstand. Ein herzlicher Dank an alle Mitarbeitenden und Vorstandsmitglieder! Und auch unseren Mitgliedern danken wir herzlich für das weiterhin große Vertrauen, den Austausch und das Miteinander!

Wir wünschen Ihnen nun eine kurzweilige und interessante Lektüre!

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 Mitglieder und Mitgliedsgesellschaften wählen alle drei Jahre den ehrenamtlichen Vorstand. Im Rahmen der Delegiertenversammlung am 6. November 2021 in Braunschweig wurden folgende Personen gewählt, die für das Jahr 2022 damit den Vorstand bildeten:



## Geschäftsstelle

Im Team der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft arbeiteten 2022 hauptamtlich die folgenden Personen:



Susanna Saxl-Reisen,  
stellvertretende Geschäftsführerin  
Saskia Weiß, Geschäftsführerin



Team Verwaltung:  
Andreas Gehrke, Alice Walter, Anja Ziegler



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



Team Selbsthilfeunterstützung:  
Katrin Jahns, Laura Mey



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



Team Initiative Demenz Partner:  
Saskia Weiß, Jessica Dinter, Anna Gausmann

## 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“**. Der Beirat arbeitet jeweils zwei Jahre zusammen. Der aktuelle Beirat setzt sich aus insgesamt sechs Personen (zwei Frauen und vier Männern) zusammen und ist seit Herbst 2021 tätig. Im Jahr 2022 traf sich der Beirat dreimal – zweimal zu den regulären Sitzungen in Berlin und Kassel und einmal im Rahmen des Kongresses in Mülheim an der Ruhr.

Die aktuellen Mitglieder sind: Bernd Heise, Lieselotte Klotz, Albert Mohr, Henrich-Pieter Plump, Simone Strödicke und Ingo Zolleck.



Der Beirat „Leben mit Demenz“ zusammen mit Monika Kaus (1.v.l.), Saskia Weiß (2.v.l.), Helga Schneider-Schelte (3.v.r.) und Sylvia Kern (1.v.r.)

Der Beirat „Leben mit Demenz“ stellt inzwischen eine wichtige Säule im Rahmen der DALzG dar. Er macht sichtbar, dass Menschen mit Demenz ...

- mit Respekt behandelt werden wollen – dazu gehört es, dass ihre Stimme gehört wird und dies auch Wirkung zeigt.
- Gelegenheiten brauchen, um ihre Fähigkeiten zeigen zu können.
- das Bild von Demenz in der Gesellschaft ändern wollen.
- Teil der Gesellschaft sein wollen – „Nichts über uns ohne uns!“

Im Jahr 2022 wurden beispielhaft folgende Themen vom Beirat eingebracht und bearbeitet:

- Demenz in den öffentlichen Raum bringen
- Beteiligung an Forschungsprojekten
- Ich habe eine Menge zu geben – und möchte auch geben – zum Beispiel durch Vorträge im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie.
- Ausarbeitung eines Artikels, der Ärztinnen und Ärzte auffordert, Menschen mit Demenz direkt anzusprechen und nicht im Beisein von ihnen ausschließlich mit den Angehörigen zu sprechen.

Ein besonderer Höhepunkt für alle Beiratsmitglieder war der Alzheimer-Kongress im Herbst 2022 in Mülheim. Zum ersten Mal hat sich der gesamte Beirat entschieden, bei der Eröffnungsveranstaltung „Zeugnis“ abzulegen, um auch anderen Mut zu machen ihre Krankheit zu akzeptieren. Sie wollten zeigen, wie wichtig es ist, dass sich auch Menschen mit Demenz einbringen und teilhaben können. Die individuell vorgetragenen Statements berührten und lösten spontan stehende Ovationen aus. Ein Beiratsmitglied resümierte:

*„Mein Leben war eine Achterbahn, ich bin nie zur Ruhe gekommen, habe verdrängt. Durch den Beirat habe ich erleben dürfen: Menschen, mit denen ich mitschwingen kann, mich entwickeln kann. Die Demenz bestimmt nicht mein Leben total. Manchmal bekämpfe ich die Krankheit – doch ich habe ein Netz. Ich bin nicht allein. Ich bin akzeptiert, auch wenn ich nicht mehr kann.“*

## 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 gehören zurzeit 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
- 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
- Dr. Bernadette Klapper: Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK), Berlin
- Prof. Dr. Thomas Klie: Evangelische Hochschule Freiburg
- Prof. Dr. Dr. Andreas Kruse: BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen, Bonn
- 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
- Prof. Dr. Eva-Marie Kessler: Medical School Berlin

## Arbeitsausschüsse

Im Jahr 2022 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 Deutschen Alzheimer Gesellschaft erarbeitet deshalb eine Reihe von „Empfehlungen“, um für verschiedene Themen praxisorientierte Anregungen und Entscheidungshilfen aufzuzeigen und bezieht Stellung zu ethischen Themen. Im Jahr 2022 veröffentlichte der

Ausschuss eine Stellungnahme zum Entwurf der Broschüre „Gruppennützige klinische Prüfung von Arzneimitteln – wie lege ich fest, dass ich teilnehmen möchte, wenn ich entscheidungsunfähig bin?“ des Bundesgesundheitsministeriums. Darüber hinaus überarbeitete der Ausschuss abschließend 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 regionalen Alzheimer-Gesellschaften ehren- und hauptamtlich geleistet wird. Im Jahr 2022 hat sich der Arbeitsausschuss „Qualität“ der DALzG intensiv mit den Themen „Vorstandsnachfolge“ und „Mitgliedergewinnung“ beschäftigt. Dies sind zwei zentrale Themen, die Alzheimer-Gesellschaften immer wieder stark beschäftigen. Zwei Handreichungen sind für unsere

Mitgliedsgesellschaften entstanden: „Bewährte Wege zur Vorstandsnachfolge“ und „Bewährte Wege zur Mitgliedergewinnung“.

Die Handreichungen sollen Richtschnur, Ideen- und Impulsgeber für Alzheimer-Gesellschaften sein und eine Hilfestellung geben, sich dieser wichtigen Thematiken anzunehmen, sie aktiv mitzudenken und nach den eigenen Möglichkeiten umzusetzen. Die Handreichungen sind zu finden in INDAG, dem Intranet der DALzG.

### Arbeitsausschuss „Technik und Digitalisierung“

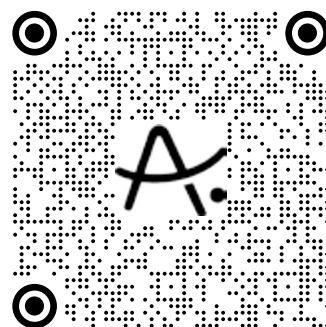
Der multiprofessionelle Arbeitsausschuss „Technik und Digitalisierung“ beschäftigt sich mit Anforderungen der Alzheimer-Gesellschaften an Technik und digitale Lösungen und entwickelt darauf aufbauend entsprechende Kriterien.

Kurzfristig wurde daher auch eine verkürzte Variante der Kriterien mit vereinfachten Formulierungen erarbeitet und veröffentlicht.

Im Jahr 2022 stand die finale Gestaltung und Veröffentlichung der bisher erarbeiteten Kriterien im Mittelpunkt, um Menschen mit Demenz und ihren pflegenden An- und Zugehörigen als Entscheidungshilfe bei der Produktauswahl und -nutzung dienen zu können.

Die längere Variante der Kriterien soll 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.

Während der Ausgestaltung wuchs die Erkenntnis, dass es für Menschen mit einer beginnenden Demenz eine zugänglichere Fassung der Kriterien braucht.





## 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 kommen etwa 440.000 Neuerkrankte dazu. 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 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 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 alle zwei Jahre durch den bundesweiten Kongress
- 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



## 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 in 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 Akteurinnen und 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. 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.

Die Interessenvertretung im Jahr 2022 hatte einen großen Schwerpunkt bei der Umsetzung verschiedener Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie (NDS) sowie der Begleitung des Gesamtprozesses als Mitglied der Steuerungsgruppe.

Stellungnahmen wurden abgegeben zum Entwurf einer Verordnung über die Registrierung von beruflichen Betreuern im März 2022, zum Entwurf der Broschüre „Gruppennützige klinische Prüfung von Arzneimitteln – wie

lege ich fest, dass ich teilnehmen möchte, wenn ich entscheidungsunfähig bin?“ im April 2022 sowie zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes im Sommer 2022.

Mitte Dezember 2022 haben sich die DALzG und zahlreiche ihrer Mitgliedsgesellschaften auf örtlicher und auf

Landesebene schließlich mit Brandbriefen an Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach, an die Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung Claudia Moll, an die pflegepolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Bundestagsfraktionen sowie an die auf Landes- und kommunaler Ebene Verantwortlichen gewandt. Im Mittelpunkt stand der sich zuspitzende Mangel an Unterstützung für die von Demenz betroffenen Familien sowie die Forderung nach umgehender Unterstützung.



Der unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, in dem die DALzG mitarbeitet, hat einen Teilbericht an Bundesfamilienministerin Lisa Paus übergeben

## An der Seite unserer Mitglieder

Die DALzG ist Dachverband von 134 Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden (Stand: 31.12.2022). Im Jahr 2022 wurde kein neues Mitglied aufgenommen, es wurden aber mehrere Beratungsanfragen zur Vereinsgründung gestellt – mit dem Ziel auch Mitglied bei der DALzG zu werden. Eine Alzheimer-Gesellschaft löste sich im Jahr 2022 auf und beendete damit die Mitgliedschaft.

Eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit als Bundesverband ist das zu einem großen Teil rein ehrenamtliche Engagement unserer 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 und bleibt 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 2022 etwa alle acht Wochen statt. Der offene Austausch wechselte sich mit der Diskussion ausgewählter Themen ab.
- Auch die Delegiertenversammlung und der am Vorabend stattfindende Erfahrungsaustausch in Würzburg dienten wieder dem gegenseitigen Austausch und der Information.
- Die monatlichen Rundschreiben informieren kontinuierlich über die Tätigkeiten des Bundesverbandes, über neue Gesetzentwürfe, Förderprogramme und Veranstaltungen.

- Das Intranet wurde auf ein innovatives und zukunftsfähiges System umgestellt: INDAG – die Informations- und Austauschplattform der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Mitgliedsgesellschaften können dem Team „Selbsthilfeunterstützung Demenz“ jederzeit nutzungsrechte Personen mitteilen. Nach Registrierung und Aufnahme in INDAG erhalten sie dort alle Informationen und sie können sich auch untereinander schnell, einfach und datengeschützt vernetzen, informieren und austauschen.

Die DALzG unterstützt das Engagement ihrer Mitglieder auch durch spezielle Seminarangebote. Im Mai 2022 fand beispielsweise das Seminar „Geld und gute Worte“ in Kassel statt, in dem die Themen Finanzierung und Öffentlichkeitsarbeit näher beleuchtet wurden. Im August 2022 fanden sowohl das Seminar für (ehrenamtliche) Beraterinnen und Berater aus Alzheimer-Gesellschaften und Angehörigengruppen in Siegburg als auch das Seminar „Leiten und Gestalten“ für ehrenamtliche Vorstandsmitglieder in Berlin statt.

Auch die jährliche Projektförderung für Schulungen in der Kommune oder Tätigkeiten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit gehört zur Unterstützung der Mitgliedsgesellschaften. Im Jahr 2022 erhielten 50 Alzheimer-Gesellschaften einmalig bis zu 1.000 €, um beispielsweise die Internetseite zu überarbeiten, Veranstaltungen durchzuführen oder Publikationen zu produzieren.

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 oder Angehörigengruppen.

# Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

## Pressearbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit setzte sich 2022 kontinuierlich mit einer Reihe von insgesamt 23 Pressemitteilungen fort, unter anderem zu folgenden Themen:

- Forderungen zur Schaffung einer gesetzlichen Grundlage zu Triage-Regelungen und zum Bestehenbleiben von kostenlosen Corona-Tests zum Schutz für Menschen mit Demenz;
- am internationalen Tag der Pflege zur Stärkung der beruflichen und Angehörigen-Pflege;
- Brandbrief an die Politik zum Pflegekräftemangel und den Konsequenzen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen;
- zur neuen Broschüre „Du bist nicht mehr wie früher“ und zum aktualisierten Infoblatt 1 „Die Häufigkeiten von Demenzerkrankungen“;
- Stellungnahme zu den Ergebnissen einer Studie zum Wirkstoff Lecanemab.

Außerdem veröffentlichten wir Pressemitteilungen zur Erweiterung des Webtrainings der Initiative Demenz Partner für Rettungskräfte und zu Inhalten rund um unseren Kongress, zur Vergabe der Gelder für die Forschungsförderung und zum neu aufgelegten Imagefilm der DALzG. 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. 2022 erhielten wir mehr als 60 entsprechende Anfragen seitens der Medien.

## Internetpräsenz

Die Internetseite [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) ist das zentrale Informationsportal zu allen Themen rund um Demenzerkrankungen, Unterstützung vor Ort für Menschen mit Demenz und für Angehörige sowie die Interessenvertretung auf öffentlicher und politischer Ebene.

Die Zugriffszahlen ergeben für das Jahr 2022 eine Besucherzahl von ca. 172.000 Personen, was einen Rückgang an Nutzerzahlen insgesamt darstellt. Da sich bei der Internetnutzung zunehmend ein Verzicht auf das Tracking mithilfe von Cookies durchsetzt, können diese Zahlen nur bedingt die tatsächliche 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 4.250 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.

## Newsletter

Der elektronische Newsletter, der alle zwei Monate erscheint, wird weiterhin gut angenommen. Die Abonnentenzahl beträgt inzwischen 6.937 Personen (Vorjahr: 6.713). Mit dem speziellen Presse-Newsletter werden 3.572 Personen (Vorjahr: 3.282) versorgt.

## Weitere Internetauftritte

Die Domain [www.welt-alzheimertag.de](http://www.welt-alzheimertag.de) (auch erreichbar über [www.woche-der-demenz.de](http://www.woche-der-demenz.de)) informiert speziell über diesen Tag und die bundesweiten Veranstaltungen. Unter [www.alzheimerandyou.de](http://www.alzheimerandyou.de) können sich Jugendliche über das Thema Demenz informieren. Die Seite [www.was-hat-oma.de](http://www.was-hat-oma.de) klärt jüngere Kinder spielerisch über Demenz auf und unter [www.alzheimer4teachers.de](http://www.alzheimer4teachers.de) finden Pädagoginnen und Pädagogen Unterrichtsmaterial zum Thema Demenz. Die Internetseite [www.demenz-und-migration.de](http://www.demenz-und-migration.de) bietet Informationen zu Demenz in verschiedenen Sprachen und klärt über Kultursensibilität auf.

## Social Media-Aktivitäten

Die DALzG ist reichweitenstark bei Facebook vertreten, postet dort regelmäßig Neuigkeiten, aktuelle Veröffentlichungen und Termine und geht in den Austausch mit den Nutzerinnen und Nutzern. Mehr als 10.000 Facebook-Nutzerinnen und -Nutzer folgen der Seite seit diesem Jahr. Eine zweite Facebook-Seite zur Initiative Demenz Partner hat inzwischen mehr als 1.000 „Gefällt mir“-Angaben und 1.300 Abonnenten. Auf dem YouTube-Kanal [www.youtube.com/DeutscheAlzheimerGesellschaftEV](http://www.youtube.com/DeutscheAlzheimerGesellschaftEV), auf dem die Filme der DALzG veröffentlicht werden, gibt es mehr als 500.000 Seitenaufrufe und mehr als 2.000 Abonnentinnen und Abonnenten (im Vorjahr 1.690).

## 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 2022 zu den Themen: Demenz auf dem Land; Prävention; Schwierige Situationen I und II; Spiritualität; Reisen; Technische Hilfsmittel; Mit Kindern über Demenz

reden; Mit Abschied leben; Trauern Menschen mit Demenz anders?; Zukunftsvision des Wohnens sowie Intimität und Nähe.

Der Demenz-Podcast kann direkt über die Startseite der DALzG sowie über Spotify, Apple Podcasts, Podcast, gPodder und über die Website des Podcast [www.demenz-podcast.de](http://www.demenz-podcast.de) gehört werden.



## Präsenz 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 vom 26. bis 28. April 2022 in Essen (mit Unterstützung der Alzheimer-Gesellschaften Bochum, Essen, Hattingen und Sprockhövel und dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in NRW)
- REHACARE vom 14. bis 17. September 2022 in Düsseldorf (mit Unterstützung der Alzheimer-Gesellschaften Krefeld-Niederrhein, Düsseldorf, Neuss und dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in NRW)
- DGPPN-Kongress vom 23. bis 26. November 2022 in Berlin



## Unsere Publikationen

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

2022 wurden einige unserer Broschüren aktualisiert und neu aufgelegt. Dies waren „Miteinander aktiv. Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz“, „Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige“, „Du bist nicht mehr wie früher. Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken“, „Patienten mit einer Demenz im Krankenhaus“ sowie der zugehörige „Informationsbogen für Patienten mit Demenz bei Aufnahme ins Krankenhaus“. Den Nachdruck des „Sprachleitfaden Demenz“, der professionell in der Behandlung, Betreuung und Pflege Tätige, Medienschaffende, politisch Handelnde sowie die breite Öffentlichkeit für eine angemessene Sprache zum Thema Demenz sensibilisieren soll, konnten wir mit finanzieller Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums umsetzen.

Sehr stark nachgefragt war im Jahr 2022 auch unser Plakat „11 Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz“, das in sechs Sprachen, in

unterschiedlichen Formaten und auch als Postkarte verfügbar ist. Sowohl Plakate als auch Postkarten wurden daher in Auflagen von mehreren 10.000 Stück nachgedruckt.

Die Reihe „Informationsblätter“ wird regelmäßig aktualisiert und erweitert. Die Informationsblätter sind online über die Internetseite der DALzG zum Herunterladen verfügbar. 2022 wurden die Infoblätter 1 „Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“, 2 „Die Pflegeversicherung“ sowie 18 „Schmerz erkennen und behandeln“ überarbeitet und veröffentlicht.

Das „Alzheimer Info“ hatte 2022 sein 25-jähriges Jubiläum. Es erschien wie in den vergangenen Jahren mit vier Ausgaben und einer Auflage von 16.000 Stück (Ausgabe 3 erscheint jedes Jahr zum Welt-Alzheimerstag in höherer Auflage, 2022 mit 19.000 Stück). Thematische Schwerpunkte waren „Umgang mit demenzbedingten Änderungen des Verhaltens“ (1/22), „Aktivitäten und Beschäftigung für Menschen mit Demenz“ (2/22), „Welt-Alzheimerstag“ und „Mit Demenz im Krankenhaus“ (3/22), „Leben mit Demenz in ländlichen Regionen“ (4/22). Seit der Ausgabe 3/22 erscheint es in einem neuen, modernen und übersichtlicheren Layout.

# 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 ist von Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 18:00 Uhr und am Freitag von 9:00 bis 15:00 Uhr telefonisch und per E-Mail erreichbar.

2022 hat das Team vom Alzheimer-Telefon insgesamt 5.214 Beratungen durchgeführt, davon 100 Telefonate in türkischer Sprache und 499 per E-Mail. Die Dauer der Telefongespräche blieb auch im Jahr 2022 sehr hoch mit durchschnittlich knapp 20 Minuten. Die größte Gruppe der Ratsuchenden (4.490 Personen) sind nach wie vor An- oder Zugehörige.

Wie in den Vorjahren war das Belastungserleben der Angehörigen zentrales Thema: sich belastet fühlen, überfordert zu sein, von Schuldgefühlen geplagt zu sein, Konflikte zu haben, die innerhalb der Familie aufbrechen, und zu spüren, dass die eigene Gesundheit gefährdet ist, waren die mit Abstand am häufigsten angesprochenen Themen (2.019 Mal).

Andere wichtige Themen der Ratsuchenden waren zum Beispiel Fragen wie: „Wie kann Menschen mit Demenz erklärt werden, dass ihr Partner, ihre Partnerin, die Tochter, die Mutter ... verstorben ist?“. Angehörige erlebten, dass das Ansprechen des Verlustes bei den Betroffenen immer wieder neu große Trauer auslöste. Sie berichteten, dass die Demenzerkrankten bitterlich weinten und sich kaum beruhigen ließen, wenn ihnen wieder „neu“ klar wurde, dass die geliebte Person verstorben ist. In der Beratung versuchen wir dann, zusammen mit den Angehörigen Möglichkeiten zu

finden, beispielsweise über den Verstorbenen ins Gespräch zu kommen, sich an schöne gemeinsame Erfahrungen zu erinnern, bevor die Frage nach dem Verbleib kommt. Oder aber ein Foto mit Trauerflor aufzuhängen und der Person „Hallo“ zu sagen.



Anfang 2022 gab es zudem mehrere Anfragen zu aufbrechenden Traumata bei Menschen mit Demenz, ausgelöst durch den Krieg in der Ukraine und die Bilder, die in den Medien darüber gezeigt wurden. Viele Menschen mit Demenz haben noch eigene Erinnerungen an den Krieg. Wir baten daher Prof. Rolf Hirsch um einen Artikel für unsere Webseite.

Neben den Belastungen der Angehörigen sind die sechs Beraterinnen und Berater individuell und kompetent eingegangen unter anderem auf Fragen

- zum alltäglichen Umgang mit demenzerkrankten Menschen (1.305),
- zu Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung, da Angehörige häufig selbst sehr belastet sind (806),
- zu Diagnostik und medizinischer Versorgung (985),
- zu nicht-medikamentöser Therapie (843),
- zu finanziellen und rechtlichen Fragen (zum Beispiel zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht) (868).

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

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

## Demenz Partner

Die bundesweite Initiative 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 1.100 angeschlossenen Organisationen durchgeführt werden. Fast 95.000 Menschen haben mittlerweile einen Demenz Partner-Kurs oder eine vergleichbare Veranstaltung besucht.

Im Jahr 2022 stand die Erstellung von Schulungsmaterialien für Mitarbeitende in Apotheken in Fokus. Um den Mitarbeitenden mehr Sicherheit im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen zu geben, hat die Initiative Demenz Partner in Zusammenarbeit mit der Migasa GmbH & Co. KG, einer Apotheken-Kooperation für inhabergeführte Apotheken, bereits vorliegendes Schulungsmaterial erweitert und aktualisiert. Dadurch bekommen Apotheken die Möglichkeit, das Thema proaktiv anzugehen und Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen als Anlaufstelle zur Seite zu stehen. Eine Erprobung der Materialien fand im Juni und November in einer Schulungsreihe für die Mitgliedsapotheken



Die Referentinnen und Referenten der Schulungsreihe, v.l.n.r. Anna Gausmann (DALzG), Dennis Hotes (Leitung Marketing und Kommunikation Migasa), Sabine Haul (Apothekerin Hamburg), Anja Stevens (Leitung Versorgungsmanagement Migasa)

in Hamburg, Osnabrück, Köln, Dortmund und Münster statt. Grundlagenwissen zum Thema Demenz, die aktive quartiersbezogene Netzwerkarbeit und Fachwissen zur pharmazeutischen Geriatrie waren dabei Bestandteile der Schulungsagenda. Ziel der Initiative Demenz Partner ist es, möglichst viele Apotheken mit den neuen Materialien zu erreichen,

da diese eine wichtige Schnittstelle zu Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sind. Die Materialien stehen seither den registrierten Kursanbietenden zur Verfügung und sind außerdem im internetbasierten Training integriert.

Darüber hinaus stehen allen registrierten Kursanbieterinnen und Kursanbietern der Initiative

Demenz Partner aktualisierte Schulungsmaterialien für die Zielgruppe „Rettungsdienst“ zur Verfügung. Diese beinhalten neben einer Power Point Präsentation auch zwei kleine animierte Schulungsfilme. Diese Materialien waren zunächst als neuer Strang im interaktiven, internetbasierten Training der Initiative eingebunden und können nun auch für Online- und Präsenzschulungen genutzt werden.

## Virtuelle Selbsthilfegruppen zur Frontotemporalen Demenz

Seit Oktober 2014 gibt es das Angebot der video-gestützten Selbsthilfegruppen 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 und finden einmal monatlich statt. Im Verteiler für die Gruppen sind rund 115 Personen registriert. Zu den einzelnen Treffen kommen jeweils zwischen acht und 25 Angehörige.



## Demenz und Migration

Die Internetseite [www.demenz-und-migration.de](http://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. Das Angebot ist auf Arabisch, Englisch, Polnisch, Rumänisch, Russisch, Türkisch und seit 2022 auch auf Vietnamesisch verfügbar.

Menschen aus Vietnam kamen insbesondere im Rahmen von Studienaufenthalten oder später aufgrund kriegsbedingter humanitärer Krisen nach Westdeutschland. In die ehemalige DDR gelangten tausende Vietnamesinnen und Vietnamesen als

sogenannte Werkvertragsarbeiterinnen und -arbeiter. Sie alle haben sich unter oftmals harten Bedingungen eine neue Existenz aufgebaut und wurden oder werden in Deutschland alt.

## DEMENZ UND MIGRATION

Schätzungen zufolge leben etwa 158.000 Menschen mit einer Demenz und Migration

sgeschichte in Deutschland. Neben den Familien von Menschen mit einer Demenz und Migrationserfahrung will die Webseite auch Profis aus der Altenhilfe zu den Themen Kultursensibilität und interkulturelle Öffnung der bestehenden Angebote sensibilisieren.

Die Übersetzung in die vietnamesische Sprache erfolgte mit finanzieller Unterstützung der BARMER Krankenversicherung im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Die Webseite ist seit 2019 ein gemeinsames Projekt der DALzG und der bundesweiten Initiative Demenz und Migration DeMigranz.

## Projekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ des Deutschen Olympischen Sportbunds (DOSB)

Die Diagnose Demenz ist für die rund 1,8 Millionen Betroffenen in Deutschland und ihre Angehörigen, ob so erwartet oder nicht, meist ein Schock. Sport wirkt präventiv und kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. Für Menschen mit Demenz bedeutet Sport eine Steigerung ihrer Lebensqualität. Der Deutsche Olympische Sportbund (DOSB) hat am 1. Oktober 2020 das Projekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ in Kooperation mit der DALzG gestartet.

Das Thema Sport ist auch ein wichtiger Aspekt zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft beriet zu allen Aspekten rund um das Thema und war an der Erstellung einer Materialbox beteiligt, die Übungsleiterinnen und -leiter in Vereinen, aber auch Alzheimer-Gesellschaften zur Verfügung gestellt wurde. Darüber hinaus war die

DALzG auch bei der Entwicklung von Schulungen für Übungsleiterinnen und -leitern beteiligt und führte diese auch mit durch.

In vier Teilprojekten wurden mit dem Landessportbund Nordrhein-Westfalen, dem Landessportbund Niedersachsen, dem Deutschen Tischtennis-Bund und dem Deutschen Turner-Bund gemeinsam mit dem DOSB neue Angebote im Sport für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in den Sportvereinen erprobt. Im Rahmen der Fachtagung „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ am 12. Mai 2022 wurden die Ergebnisse und Erfahrungen, die sie im Rahmen des gleichnamigen Projekts umgesetzt haben, vorgestellt und diskutiert, wie das Thema noch besser in die Breite getragen werden kann.

## Veranstaltungen

Ab Sommer 2022 war es mit Abflauen der Corona-Pandemie langsam wieder möglich, Präsenzveranstaltungen durchzuführen. Auch unser 11. Kongress konnte in Präsenz in Mülheim an der Ruhr im Herbst stattfinden. Weiterhin wurden aber auch bewährte digitale Formate – unter anderem Treffen zum Erfahrungsaustausch – angeboten und angenommen.

Nach wie vor stellt die Frontotemporale Demenz (FTD) für An- und Zugehörige eine große Herausforderung dar. Oft ist es schwer, die richtige Diagnose zu erhalten, weil die Betroffenen meist noch jung sind. Und wenn die Diagnose gestellt ist, gibt es kaum Behandlungsmöglichkeiten oder Entlastungsangebote. Bei einem Online-Austausch am 5. Juli 2022 wurde neben einem

Vortrag zu „FTD aus medizinischer Sicht“ von Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid die Beziehungsgestaltung mit den Erkrankten in den Fokus gerückt. 35 Angehörige (Ehepartnerinnen und -partner, Kinder, Geschwister, sonstige An- und Zugehörige) nahmen teil.

Der Online-Erfahrungsaustausch für Moderatorinnen und Moderatoren von FTD-Angehörigengruppen fand am 10. November 2022 statt. Anliegen der 15 Teilnehmenden war die Frage: „Wie können wir die Angehörigengruppen in ihrer Unterschiedlichkeit lebendig erhalten?“ Auch zu Formaten wie „Schulungen“ und innovativen Ideen wie „Wochenenden für Menschen mit FTD und ihre Angehörigen“ fand ein reger Austausch statt.

## Weitere Veranstaltungen

Der Welt-Alzheimerstag stand in diesem Jahr unter dem Motto „Demenz – verbunden bleiben“. Bundesweit gab es vielfältige Angebote und Aktionen, die auf der Homepage [www.welt-alzheimerstag.de](http://www.welt-alzheimerstag.de) eingestellt waren. Zusammen mit der Hirnliga e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP) fand die traditionelle Pressekonferenz statt.

Im Rahmen der Erbschaftskampagne „Mein Erbe tut Gutes“ beteiligte sich die DALZG 2022 wieder an einer Vernissage der Ausstellung „11 Persönlichkeiten“ zur Frage „Was bleibt?“ am 14. Juni 2022 in Koblenz. Die Alzheimer Gesellschaft nördliches Rheinland-Pfalz e.V. war auch mit vor Ort. In Nürnberg gab es am 30. November ein Konzert in der Meistersingerhalle mit den Geschwistern Lionel (Violoncello) und Demian



Martin (Klavier). Die Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken e.V. und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V. waren auch mit ihren Gästen dabei. Die Öffentlichkeitsarbeit für das gemeinnützige Vererben wurde auch 2022 mit (Online-)Vorträgen bundesweit und dem Online-Magazin „Prinzip Apfelbaum“ verstärkt.

Die seit 2021 gemeinsam mit RA Uwe Schönenberg-Wessel durchgeführte Online-Veranstaltung „Wie gestalte ich mein Testament?“ wurde 2022

wiederholt und ergänzt durch die Veranstaltung „Betreuungs- und Vorsorgevollmacht“. Auf verschiedenen, meist virtuellen Veranstaltungen war die DALZG mit Statements, Vorträgen und Diskussionsbeiträgen von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle aktiv beteiligt.

# 11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

## Demenz: Neue Wege wagen?!

Nach vier langen Jahren des Wartens fand vom 29. September bis 1. Oktober 2022 der 11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Mülheim an der Ruhr statt. Rund 600 Interessierte nahmen an der Veranstaltung in der Stadthalle Mülheim teil.

In einer bewegenden Eröffnungsveranstaltung sprachen die Mitglieder des Beirats „Leben mit Demenz“ darüber, wie die Krankheit ihr Leben verändert hat und warum ihnen das Engagement im Beirat so wichtig ist. Der Vormittag ging weiter mit spannenden Vorträgen von Prof. Dr. Alexander Kurz (München) zum Thema Prävention und Swen Staack (Norderstedt), der von seiner ganz persönlichen Erfahrung berichtete, wie er vom Experten zum pflegenden Angehörigen wurde, sowie einem emotionalen Beitrag der Poetry Slammerin Leah Weigand. Danach starteten die Kongressbesucherinnen und -besucher erst in die Mittagspause und dann in die Symposien. In mehr als 70 Vorträgen ging es um Unterstützung und Vernetzung im ländlichen Raum, um jung an Demenz Erkrankte, um Aktivierung im stationären Bereich, um den Umgang mit verändertem Verhalten, um Partizipation an Forschungsvorhaben und vieles andere mehr. Der Kongress gab den Teilnehmenden die Gelegenheit, sich über neue Erkenntnisse und Projekte zu informieren,

sich auszutauschen, zu diskutieren und andere Engagierte und am Thema Interessierte zu treffen.

Besondere Höhepunkte waren der Willkommensabend, bei dem getanzt und gefeiert wurde, sowie der Flashmob auf dem Kurt-Schumacher-Platz, mit dem Kongressteilnehmende und Menschen aus Mülheim an der Ruhr unter der Leitung von Stefan Kleinstück auf die Situation von Menschen mit Demenz aufmerksam machten.



Rund 600 Interessierte nahmen am Kongress teil



Flashmob unter der Leitung von Stefan Kleinstück auf dem Kurt-Schumacher-Platz

den sie für ihr herausragendes Engagement gewürdigt. Musikalisch umrahmt wurde die Abschlussveranstaltung von Dr. Sarah Straub (Ulm), die unter anderem ihr Lied „Schwalben“ zum Thema Demenz vortrug. Der 12. Kongress wird vom 10. bis 12. Oktober 2024 in Fürth stattfinden.

## Unterstützung der Forschung

Alle zwei Jahre schreibt die DALzG eine Forschungsförderung aus. Die Mittel dafür stammen aus zweckgebundenen Spenden. 2022 konnten wir eine Gesamtsumme von rund 400.000 Euro an sechs Projekte vergeben, welche die medizinische und pflegerische Versorgung der Betroffenen verbessern sollen. Darüber hinaus konnten rund 350.000 Euro für die Grundlagenforschung vergeben werden, die der DALzG von der Förderstiftung Dierichs zur Verfügung gestellt werden. Mit dieser Summe werden drei Forschungsprojekte gefördert, die im Bereich der Grundlagenforschung zu Demenz aktiv sind. Im Rahmen des 11. Kongresses der DALzG in Mülheim an der Ruhr stellten die Forscherinnen und Forscher am 1. Oktober 2022 die geförderten Projekte vor.

Die Schwerpunkte der insgesamt neun geförderten Projekte sind vielfältig. Für drei Projekte ist „Umgang und Kommunikation“ das Oberthema. Vorgesehen ist eine Übersichtsarbeit zu Einstellungen, Stereotypen und damit verbundenen Konsequenzen für den Umgang mit Demenz. Im zweiten Projekt wird ein Leitfaden erstellt für Gespräche zwischen Pflegefachpersonen und Angehörigen von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen, um Angehörige sinnvoll und zielgerichtet in die Versorgung einzubeziehen. Bei dem dritten Projekt geht es um das Gelingen von Gesprächen zwischen Menschen mit Demenz, ärztlichem Personal und den pflegenden Angehörigen.

Auch die Gestaltung von Strukturen und Schnittstellen wird thematisiert. So geht es in einem der Projekte um die Frage, ob mit einem besonderen Konzept verhindert werden kann, dass Menschen mit Demenz nach

ihrer Entlassung aus der Gerontopsychiatrie zeitnah erneut eingeliefert werden. Ein weiteres Projekt versucht ein Instrumentarium zu etablieren, um Nachteile von Isolation und Quarantäne für Menschen mit Demenz zu verhindern.

Immer öfter werden Menschen mit Demenz und Angehörige direkt an Forschungsvorhaben beteiligt. Eines der geförderten Projekte untersucht die psychischen Effekte dieser Partizipation.



**Monika Kaus mit Prof. Dr. Gültekin Tamgüney von der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und Saskia Weiß bei der Bekanntgabe der Forschungsförderung**

Im Bereich der Grundlagenforschung werden Stuhlproben von Alzheimer-Patientinnen und -Patienten und anderen an Demenz erkrankten Menschen sowie von gesunden Probandinnen und Probanden daraufhin überprüft, ob demenzspezifische Abbauprodukte im Kot ausgeschieden werden. Langfristig könnte auf diesem Weg eine neue Methode zur

Erkennung einer Demenzerkrankung entwickelt werden. Die Untersuchung einer molekularen Schnittstelle zwischen entzündlichen Faktoren und der typischen Alzheimer-Pathologie im Gehirn soll in einem weiteren Projekt ebenfalls neue Perspektiven hinsichtlich der Diagnostik und Therapie der Alzheimer-Demenz eröffnen. Das dritte Grundlagenforschungsprojekt nimmt sich der Vorhersage und Erkennung des Risikos von Hirnblutungen und Ödemen an, das im Rahmen medikamentöser Immuntherapien besteht.

Informationen zu den geförderten Projekten und die Berichte zu bereits abgeschlossenen Forschungsprojekten werden auf unserer Homepage veröffentlicht unter [www.deutsche-alzheimer.de/forschungsforderung](http://www.deutsche-alzheimer.de/forschungsforderung).

# 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 sowie des Bündnisses Sorgearbeit fair teilen.

Im Bündnis für gute Pflege engagieren sich Organisationen pflegebedürftiger Menschen, pflegender Angehöriger und Sozialverbände sowie Verbände des Verbraucherschutzes, Gewerkschaften, Berufsverbände und Verbände von Trägern von Pflegeeinrichtungen.

Es ist ein Zusammenschluss von 23 Verbänden und Organisationen mit insgesamt rund 13,6 Millionen Mitgliedern, die gemeinsam für die Verbesserung der Pflege eintreten.

Im Bündnis Sorgearbeit fair teilen engagieren sich 26 Organisationen aus Kirchen, Gewerkschaften, Frauen-, Männer-, Familien- und Sozialverbänden sowie aus Selbsthilfeinitiativen und Stiftungen. Das gemeinsame Bündnisziel ist der Abbau von Geschlechterstereotypen und die Schaffung von Rahmenbedingungen, die allen Menschen die Vereinbarkeit von Sorge- und Erwerbsarbeit über den gesamten Lebensverlauf hinweg ermöglichen.

## Mitgliedschaften der DALzG





## Von ganzem Herzen: DANKE!

Die Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wäre nicht möglich ohne die beständige Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender. Sie sind Einzelpersonen, die uns teilweise seit vielen Jahren zum Beispiel als regelmäßige Förderinnen und Förderer verbunden sind. Aber auch Institutionen unterstützen uns. Spenden, die nicht an einen bestimmten Zweck gebunden sind, sind für uns sehr wichtig. Sie ermöglichen uns die vielseitige Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Sie tragen zudem dazu bei, unsere inhaltliche Arbeit in Arbeitsausschüssen und anderen Gremien, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Interessenvertretung zum Beispiel gegenüber der Bundesregierung und den Krankenkassen 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 Kranken- und Pflegekassen 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 durch verschiedene 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.

Die DALZG hat sich der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen und veröffentlicht deshalb regelmäßig jährliche Finanzberichte. Für 2022 betrug das gesamte Budget 1,85 Millionen Euro. Der differenzierte Finanzbericht ist ab November 2023 unter diesem Link zu finden:

[www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/finanzierung](http://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: Mai 2023

## Bildnachweise

Seite 1: DALzG

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: DALzG / ctillmann

Seite 7: Demenz Partner / DALzG

Seite 8: Florian Gaertner / photothek

Seite 11: DALzG / medhochzwei Verlag

Seite 14: Migasa / Demenz Partner / DALzG

Seite 16: Plakatgestaltung Ulrike Künnecke (43p) mit Illustrationen von aleutie / Adobe Stock

Seite 17: DALzG / ctillmann

Seite 18: DALzG / ctillmann

Seite 20: Gina Janosch auf Pixabay



# Jahresbericht 2022

## Demenz – verbunden bleiben

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.

