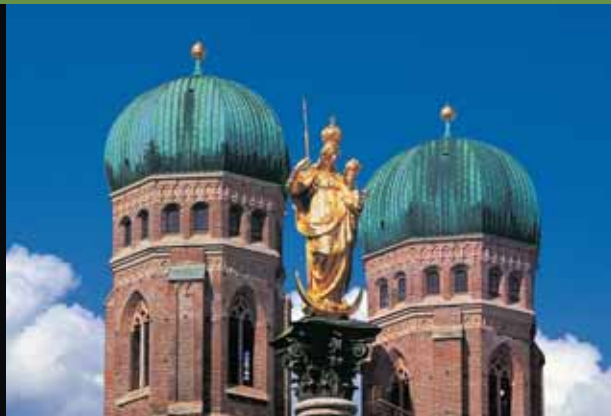


ALZHEIMER GESELLSCHAFT
MÜNCHEN E.V.
Mit neuer Zuversicht!



2006
1986

Zuversicht Gemeinschaft Wissen

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Grußworte	4
Chronik des Vereins	6
Mit ärztlichem Feinsinn, Neugier und Pioniergeist	8
Engagement, Selbsthilfe und Unabhängigkeit	10
Angebote für Angehörige	11
Ein Gast unter Gästen	12
Heute kommt die nette Dame wieder	13
„Darf ich bitten?“	14
„Verstehen Sie Alzheimer?“	15
Alois Alzheimer und das Münchener „Mekka der Hirnforschung“	16
Die Alzheimer Krankheit heute	18
... wo Alois Alzheimer forschte	20
Ein Blick hinter die Kulissen	21
Danksagungen	23

Impressum

Herausgeber:

Alzheimer Gesellschaft München e.V.
Josephsburgstr.92
81673 München
Tel. (089) 475185
Fax (089) 4702979
info@agm-online.de
www.agm-online.de

Gestaltung:

Michael Gröters (unovaria)

Redaktionelle Unterstützung:

Dr. Dagmar van Thiel

Druck:

Müller Fotosatz&Druck
Johannes-Gutenberg-Str. 1
95152 Selbitz
www.druckerei-gmbh.de

Dezember 2006

Auflage: 1.500

Schutzgebühr: 3 Euro

Die Alzheimer Gesellschaft München e.V. freut sich über jeden höheren Betrag, der als Spende mit dazu beiträgt, die Erstellungskosten zu decken.

Für die freundliche Unterstützung dieser Druckschrift danken wir den im Rahmen der Selbsthilfeförderung gem. § 20 Abs. 4 AGB V für 2006 beteiligten Krankenkassen AOK-Bayern, Bahn-BKK, BKK-Niedersachsen-Bremen, IKK, Bundesknappschaft, LSV Franken und Oberbayern und der GEK (VdAK/AEV) sehr herzlich.

Editorial

Von Christine Zarzitzky

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Alzheimer Gesellschaft München e.V.

„Es gibt bisher kein Buch in deutscher Sprache über diese Krankheit, lediglich einige Zeitschriftenartikel.“ Dieser Satz ist im Protokoll der ersten Vorstandssitzung der Alzheimer Gesellschaft München e.V. vom 2. Februar 1987 festgehalten.

■ 20 Jahre nach der Gründung des Vereins hat diese Aussage längst keine Gültigkeit mehr. Heute steht eine breite Palette jeglicher Literatur zum Thema Demenz zur Verfügung. Im Internet findet man dazu allein auf den deutschen Seiten über 1,5 Millionen Einträge. Erfahrungsberichte von Angehörigen schildern die vielschichtigen Ausprägungen der Krankheit. Sie legen Sorgen und Nöte offen und beschreiben die unterschiedlichen Strategien, wie innerhalb der Familie mit der Krankheit umgegangen wird. Auch die Medien informieren immer häufiger über Einzelschicksale und Forschungsergebnisse. Sie tragen so dazu bei, ein Tabu-Thema gesellschaftsfähig zu machen und Hoffnungen auf Heilung zu wecken.

Doch fördern viele Informationen über die Krankheit auch das nötige Verständnis für die aktuellen Bedürfnisse demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen? Tragen sie dazu bei, Belastungen zu mindern oder das individuelle Schicksal erträglicher zu machen?

„Konkrete Hilfen geben“ und „Verständnis wecken“ sind bis heute wesentliche Elemente des Engagements der Alzheimer Gesellschaft München e.V. In 20 Jahren sind wir dabei wichtige Schritte gegangen. Zahlreiche Projekte haben im Laufe der Jahre zu einer fruchtbaren und konstruktiven Zusammenarbeit mit anderen hier aktiven Einrichtungen und Verbänden geführt. Die 2006 so erfolgreich durchgeführte Informationskampagne „Verstehen Sie Alzheimer?“ hat gezeigt, was durch gemeinsames Engagement möglich und machbar ist. Die Aktion darf sicher als „Highlight“ in unserer 20-jährigen Geschichte bezeichnet werden.

Zu diesem Erfolg hat nicht nur die intensive inhaltliche Arbeit der vergangenen Jahre beigetragen, sondern auch die inzwischen langjährige Unterstützung außenstehender Berater für Kommunikation und grafisches Design. Wir haben gelernt, dass sich auch Selbsthilfe durch aussagekräftige Texte und eine ansprechende visuelle Gestaltung „professionalisieren“ muß, um wahrgenommen zu werden. Die positive Resonanz bestätigt diesen wichtigen Entwicklungsschritt.

Mit den Beiträgen in der vorliegenden Festschrift spannen wir einen Bogen von der ersten wissenschaftlichen Beschreibung der Erkrankung über die aktuelle Forschung bis hin zu einem Einblick in unsere vielschichtigen Arbeitsfelder.



*Das Team (v.l.n.r.):
Bianca Broda,
Angelika Kern,
Silvia Krupp,
Christine Zarzitzky,
Brigitte Fieger,
Hildegard Burzinski
(o. Abb.)*

Grußwort



Angesichts der stetig ansteigenden Zahl von betroffenen Patientinnen und Patienten kann man die Alzheimer-Krankheit mittlerweile als Volkskrankheit bezeichnen, die als solche zunehmend in den Fokus rückt. Im Zusammenhang mit demenziellen Erkrankungen werden in Zukunft neue Aufgaben auf Politik und Gesellschaft zukommen, die es zu bewältigen gilt. Der Freistaat Bayern hat deshalb bereits 1998 begonnen, im Rahmen des Bayerischen Netzwerkes Pflege Angehörigenfachstellen zu fördern. Darüber hinaus haben wir als eines der ersten Bundesländer das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz umgesetzt und somit niedrigschwellige Betreuungsangebote sowie Modellprojekte zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen

für Demenzkranke gefördert. Inzwischen existieren neben den Angehörigenfachstellen, Angehörigengruppen und Betreuungsgruppen auch 40 ehrenamtliche Helferkreise mit über 550 ehrenamtlichen Helfern zur stundenweisen Entlastung der pflegenden Angehörigen.

Ich freue mich besonders, dass in Bayern vielfältige Initiativen entstanden sind, die sich im Rahmen bürgerschaftlichen Engagements in vorbildlicher Weise der Thematik der demenziellen Erkrankungen und ihrer Auswirkungen widmen. Jeder, der derartige Initiativen unterstützt, macht eindringlich deutlich, dass wir füreinander verantwortlich sind und dass dieses Verantwortungsbewusstsein auch in Zeiten zunehmender Anonymisierung und Individualisierung der Gesellschaft Früchte trägt. Allen voran ist hier die Alzheimer Gesellschaft München e.V. zu nennen, die bereits auf eine erfolgreiche 20-jährige Tätigkeit im Rahmen einer vertrauensvollen Zusammenarbeit von ehrenamtlichen Helfern und hauptamtlichen Fachkräften im Dienste der Betroffenen zurückblicken kann. Dies ist ein Grund zur Freude und darf alle Mitwirkenden berechtigterweise mit Stolz erfüllen. Mit ihren vielfältigen Angeboten, die von der Information über die Beratung bis hin zu konkreten Möglichkeiten der Entlastung der Angehörigen reichen, ist die Alzheimer Gesellschaft München e.V. einer der unverzichtbaren Bausteine des Versorgungssystems in der Landeshauptstadt geworden.

Diese Unverzichtbarkeit spricht für die besondere Bedeutung, die Initiativen aus der Bevölkerung für ein verlässliches und qualitativ hochwertiges Versorgungssystem haben können. Deshalb möchte ich mich an dieser Stelle bei allen bedanken, die zum Erfolg der Tätigkeit der Alzheimer Gesellschaft München e.V. beigetragen haben. Es sind Ihr Engagement, Ihre Tatkraft und Ihre Ideen, die bei den Patienten und ihren Angehörigen Vertrauen, Zuversicht und neuen Mut schaffen. Hierfür und für alle Ihre weiteren Bemühungen ein herzliches „Vergelt's Gott“!

Christa Stewens
*Bayerische Staatsministerin
für Arbeit und Sozialordnung,
Familie und Frauen*

Grußwort



In das Jahr der Informationskampagne „Verstehen Sie Alzheimer“ fällt das 20-jährige Jubiläum der Gründung der Alzheimer Gesellschaft München.

Vor 100 Jahre beschrieb Alois Alzheimer diese Krankheit erstmals und wirkte lange Jahre in München als Nervenarzt. 1986 entstand in unserer Stadt aus einer Angehörigen-Gruppe die erste regionale Alzheimer Gesellschaft Deutschlands. Ein besonderes Verdienst kommt dabei Herrn Prof. Dr. Hans Lauter zu, der mithilfe, diese zu initiieren und an der Technischen Universität Münchens die erste Alzheimer Sprechstunde einrichtete.

„Mit neuer Zuversicht“ – ist der Leitspruch der Alzheimer Gesellschaft München. Dies ist ein hochgestecktes Ziel angesichts einer solch schwerwiegenden geistigen Erkrankung, die bis heute nicht zu heilen ist und nicht nur für die Betroffenen, sondern auch in großem Maß für ihre Angehörigen eine enorme Belastung darstellt. Mit der Alzheimer Gesellschaft München entstand und besteht ein gezieltes Angebot an Information und Beratung für Betroffene und ihre Familien, das sich verbindet mit persönlichem Erfahrungsaustausch und vielfältiger praktischer Unterstützung.

„Wissen hilft, Gemeinschaft stärkt!“ In diesem Bewusstsein ist die Alzheimer Gesellschaft München seit 20 Jahren aktiv: Sie informiert Betroffene und Familien, ermutigt zur Aussprache über die vielfältigen Nöte und zum Austausch über Erfahrungen. Sie gibt Rückhalt und Entlastung in Angehörigen- und Betreuungsgruppen. Das aktualisierte Wissen zur Krankheit, zur Pflege, möglichen Therapien, Forschungsergebnissen wird weitergegeben. Angehörige, Freiwillige und Fachkräfte werden in ihrer Kompetenz durch Bildungsmaßnahmen gestärkt.

Als Oberbürgermeister möchte ich diesen hervorragenden Beitrag mit großer Anerkennung würdigen. Mein Dank gilt auch der konstruktiven Zusammenarbeit in einer Vielzahl von Projekten, in der wir bei der Verbesserung der Situation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen Kooperationspartner waren und sind. Ganz besonders danke ich an dieser Stelle den zahlreichen Freiwilligen, die seit 20 Jahren mit großem Engagement in und mit der Alzheimer Gesellschaft München wirkten und wirken.

Christian Ude
*Oberbürgermeister der
Landeshauptstadt München*

Chronik des Vereins

86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96

1986

Angehörige und Fachleute schließen sich zusammen. Ein Telefonanschluss und ein kleines Zimmer in der Psychiatrischen Klinik der TU München waren die Anfänge, der am 15.12.1986 gegründeten ersten Alzheimer Gesellschaft Deutschlands.



Aus dieser Angehörigen-Gruppe ging die Alzheimer Gesellschaft München e.V. hervor

Die Telefonberatung kann bald nach der Gründung aufgenommen werden. Mit viel Erfahrung und Engagement geben ehrenamtlich tätige Angehörige ihr Wissen an Ratsuchende weiter.

1987

Der Aufbau von Familienhilfen steht im Mittelpunkt. Die ersten Informationsbroschüren werden verfasst und öffentliche Vorträge gehalten.



1989

Umzug in die erste Geschäftsstelle in der Richard-Strauss-Str. 34. Angehörige können jetzt zu einem persönlichen Beratungsgespräch eingeladen und Angehörigen-Gruppen durchgeführt werden. Die finanziellen Mittel erlauben erstmals auch eine hauptamtliche Mitarbeiterin einzustellen.

1990

Aufbau eines familienentlastenden Dienstes (heute: Helferkreis). Der Angehörigen-Club wird etabliert und trifft sich seitdem regelmäßig jeden ersten Mittwoch im Monat. Regelmäßige Vortragsveranstaltungen und Veröffentlichungen prägen die nächsten Jahre.

1992

Eine expertengeleitete Angehörigen-Gruppe wird als zusätzliches Angebot eingerichtet.

1998

Die ersten zwei Betreuungsgruppen für Demenzkranke werden aufgebaut.

2000

Die ersten Schulungen ehrenamtlicher HelferInnen werden in Kooperation mit der Angehörigenberatungsstelle der AWO München, dem Gerontopsychiatrischen Dienst München-Nord und -West durchgeführt.

2001

Beginn verstärkter Mitarbeit in Gremien und Kontakte zu Politik und Verbänden. Für Angehörige werden Seminare angeboten.

2002

„Mit neuer Zuversicht“ Am Welt-Alzheimer-Tag wird der Öffentlichkeit erstmals das neue Informationsblatt mit neuem Vereins-Logo vorgestellt. Ab Dezember ist die AGM auch im Internet präsent.



i Die Vorsitzenden des Vereins von 1986–2006	
Dr. Helmut Megele, <i>Angehöriger</i>	1986–1989
Prof. Hans Koch, <i>Angehöriger</i>	1989–1992
Prof. Dr. Alexander Kurz, <i>Arzt</i>	1992–1997
Claudia Bayer-Feldmann, <i>Dipl.-Psych.</i>	1997–1998
PD Dr. Katharina Bürger, <i>Ärztin</i>	1998–2000
Feldmeier Ulla, <i>Angehörige</i>	2000
Hörmann Brigitte, <i>Dipl.-Soz.Päd.</i>	2000–2001
Claudia Bayer-Feldmann, <i>Dipl.-Psych.</i>	seit 2001



6 97 98 99 00 01 02 03 04 05 06

2003

„möglich & machen“
Neue Projektideen für Betroffene und Angehörige werden entwickelt.



2004

Die ersten Ideen der Projektinitiative werden realisiert. Der Aufbau eines Verbundsystems für Demenz-HelferInnen kann als Modellprojekt des Bayerischen Sozialministeriums starten. Das Musik- und Tanzcafé findet seit Juli einmal im Monat statt und die Landeshauptstadt München signalisiert ihre Bereitschaft, die Informationskampagne 2006 zu unterstützen.

2005

Die Geschäftsstelle zieht in die Josephsburgstr. 92 mit genügend Platz für Angehörigen-Treffen, Schulungen, Vorträge und das inzwischen fünfköpfige Mitarbeiterteam.

2006

Auftakt der Informationskampagne am 19. Januar im SV-Forum.
Der erste Demenzwegweiser für München erscheint im September.
Start der mittlerweile siebten Betreuungsgruppe im November.
Erfolgreicher Abschluss von „Verstehen Sie Alzheimer?“ zusammen mit der 20-Jahr-Feier im Dezember.



Als vor 20 Jahren die Alzheimer Gesellschaft München gegründet wurde, war für die meisten betroffenen Kranken und ihre Familien die „Alzheimersche Krankheit“ etwas völlig Unbekanntes. Die Alzheimer Gesellschaft München hat eine Vorreiterrolle gespielt, die Notwendigkeit der Selbsthilfe für die Demenzkranken und ihre Angehörigen in das Bewusstsein der Gesellschaft zu rücken. Neben dem großen schwierigen Thema, die Öffentlichkeit über Demenz und im speziellen Alzheimer zu informieren, ist die Beratung die wichtigste Aufgabe der Alzheimer Gesellschaft München, dazu gehören die Vermittlung von Anlaufstellen oder Ansprechpartnern, um die schwierige Versorgungssituation der Demenzkranken und ihrer Familien zu erleichtern.



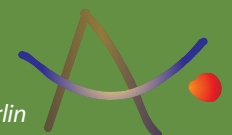
Von der Alzheimer Gesellschaft München gingen 1989 wichtige Impulse aus, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als bundesdeutschen Dachverband zu gründen. Die Aufgabenteilung auf Bundes- und regionaler Ebene hat zu einer fruchtbaren Zusammenarbeit geführt.

Die Selbsthilfe im Bereich der Demenz braucht dringend finanzielle Förderung, zum Beispiel durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Aber auch die Länder und Kommunen sind gefordert, denn die Selbsthilfegruppen übernehmen eine wichtige gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Der Rat- und Hilfesuchende benötigt einen umfassenden Überblick über die örtlichen Angebote. Dazu ist Vernetzung mit den verschiedensten Anbietern unbedingt notwendig. Auch hier hat die Alzheimer Gesellschaft München Vorbildliches geleistet.

Die Alzheimer Gesellschaft München hat in den vergangenen 20 Jahren vielen Demenzkranken und ihren Angehörigen geholfen. Ihren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern sei an dieser Stelle herzlich gedankt, verbunden mit den besten Wünschen für die Zukunft.

Heike von Lützu-Hohlbein
Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz, Berlin



i Die aktuellen Vorstandsmitglieder 2006	
Caudia Bayer-Feldmann, <i>Dipl.-Psych.</i>	1. Vorsitzende
Beate Öztürk, <i>Angehörige</i>	2. Vorsitzende
Marco Schoeller, <i>Angehöriger</i>	Schatzmeister
Monika Schorer, <i>Angehörige</i>	Schriftführerin
Prof. Dr. Alexander Kurz, <i>Arzt</i>	Beisitzer
Julia Nitschmann, <i>Dipl.-Soz.Päd.</i>	Beisitzerin
Siegfried Wanner, <i>Pädagoge M.A.</i>	Beisitzer
Regine Wulf, <i>Angehörige</i>	Beisitzerin

Mit ärztlichem Feinsinn, Neugier und Pioniergeist

Warum und wie Professor Hans Lauter, ehemaliger Direktor der Psychiatrischen Klinik der TU München, Deutschlands erste Alzheimer Gesellschaft in München gründete

Auf Initiative von Herrn Professor Hans Lauter wurde 1986 die Alzheimer Gesellschaft München e.V. gegründet. Zum 20-jährigen Jubiläum ist es uns noch einmal wichtig, auf die Anfänge zurück zu blicken. Wir wollten deshalb von Professor Lauter wissen, wie sein persönliches Interesse an der Alzheimer Erkrankung entstanden ist, und wie es zur Gründung der Gesellschaft kam.



Professor Hans Lauter

■ Herr Professor Lauter, warum haben Sie sich gerade mit der Alzheimerschen Krankheit befasst?

Prof. Lauter: Ich war ab 1956 als junger Arzt mehrere Jahre lang in München an der Psychiatrischen Klinik in der Nussbaumstraße tätig. Dort fielen mir immer wieder Patienten auf, deren Symptome dem typischen Bild entsprachen, das Alois Alzheimer erstmals beschrieben hatte. Diese Betroffenen waren erst im mittleren Lebensalter, meistens zwischen 50 und 60 Jahren. Bei den Kranken machten mich einige Phänomene neugierig. Ich beobachtete bei ihnen zum Beispiel räumliche Orientierungsstörungen, die manchmal groteske Ausmaße annahmen. Ich erinnere mich an eine Patientin, die Lehrerin war und plötzlich an der Tafel nicht mehr von rechts nach links, sondern von oben nach unten schrieb. Ähnlich spannend war für mich auch die Frage, auf welche Weise die Patienten die Sprache, beziehungsweise immer mehr Sprachelemente, verloren.

■ Wie haben Sie sich der Krankheit wissenschaftlich und klinisch angenähert?

Prof. Lauter: Um mehr Patienten zu finden, deren Symptomatik dem von Alzheimer damals beschriebenen Krankheitsbild entsprach, bin ich mit meiner Frau in verschiedene psychiatrische Anstalten Süddeutschlands gefahren. Es war nicht sehr einfach, aber in jeder dieser Institutionen gab es mindestens zwei demente Perso-

nen im mittleren Lebensalter. In den Jahren zwischen 1958 und 1962 habe ich dann viele Alzheimer-Patienten gesehen. Gleichzeitig galt mein Interesse der Pickschen Krankheit, die im gleichen Lebensalter, also mit 50 bis 60 Jahren, beginnt, aber doch recht unterschiedliche Erscheinungen und Verlaufsformen aufweist. 1964 ging ich mit meinem damaligen Oberarzt nach Göttingen, habilitierte mich mit Untersuchungen über die Alzheimersche und Picksche Erkrankung.

■ Zu welchen Ergebnissen kamen Sie in Ihrer Habilitationsarbeit über die Alzheimersche und die Picksche Erkrankung?

Prof. Lauter: Aus den Krankenakten von zirka 200 pathologisch und anatomisch gesicherten Fällen arbeitete ich die typischen Unterschiede beider Krankheiten heraus. Eine von vielen Fragen war dabei, ob die Alzheimersche Krankheit nicht nur in mittleren, sondern auch in höheren Lebensaltern auftreten könne. Um dem nachzugehen, fuhr ich in verschiedene psychiatrische Landeskrankenhäuser Niedersachsens und untersuchte dort Menschen, die über 70 Jahre alt und dement waren. Die Auswertungen ergaben nahezu keinen Unterschied zwischen den älteren und den jüngeren Patienten mit Alzheimer. Daraus konnte ich schließen, dass es sich bei Jung und Alt um dieselbe Krankheit handeln müsse, Alzheimer selbst hatte auch schon in seinen späteren Publikationen darauf hingewiesen.



STIMMEN ZUR AGM

» Unsere Betreuungsgruppe im Alten- und Service-Zentrum Untergiesing startete im Mai 1998 als erste Gruppe in ganz München; eine Kooperation von Alzheimer Gesellschaft und ASZ. Dieses Angebot ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung von Demenzerkrankten in Untergiesing. Wir freuen uns sehr über diese langjährige stabile Gruppe unter hervorragender Leitung von Frau Rössner, unterstützt von vielen engagierten kompetenten ehrenamtlichen Helferinnen, die mit Liebe zum Detail und im Einsatz für die Betroffenen jede Woche einen gelungenen Nachmittag gestalten, der zum Wohlfühlen einlädt. Herzlichen Dank für die wunderbare Arbeit und die gute Zusammenarbeit. «
Angela Settele, Leiterin des ASZ Untergiesing



■ Wie kam es, dass die Alzheimer Krankheit plötzlich weltweit Interesse geweckt hat?

Prof. Lauter: Bei einem Vortrag in Lausanne berichtete ich von meinen Befunden. Die Frage blieb aber noch, wie man die Krankheit benennen sollte. Ein amerikanischer Psychiater schlug dann etwas später vor, dem Symptomenkomplex, unabhängig vom Erkrankungsalter, die Bezeichnung „Alzheimer Krankheit“ zu geben, deren Ausprägung im mittleren und im höheren Lebensalter zumindest sehr ähnlich war. Damit war eine Art Bann gebrochen und weltweit trat plötzlich eine Krankheit in den Mittelpunkt des Interesses, die bis dahin als äußerst selten angesehen wurde. Die Entdeckung aber, dass einerseits die Alzheimer Demenz auch eine Erkrankung der höheren Lebensalter ist, und die Tatsache andererseits, dass sich eine demographische Entwicklung abzeichnete, die ein kontinuierliches Anwachsen des Anteils der alten Menschen erwarten ließ, machten schlagartig die Bedeutung der Erkrankung klar. Man befürchtete eine geradezu epidemische Ausbreitung der Alzheimer-Demenz.

■ Wann kamen auch die Angehörigen ins Spiel?

Prof. Lauter: Nachdem ich im Jahr 1972 von Göttingen nach Hamburg in ein großes Krankenhaus ging, gründete ich dort die erste Tagesklinik für alte Menschen, in die auch immer ein bis zwei demenzkranke Patienten kamen. Zu dieser


Zeit habe ich zusammen mit meinem damaligem Mitarbeiter begonnen, mich auch für das Schicksal der Angehörigen der Demenz-Kranken zu interessieren. Gemeinsam haben wir ein Forschungsprojekt bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft über die Folgen der Alzheimer-Krankheit für die Angehörigen beantragt und auch gleich bewilligt bekommen. 1978 kam ich wieder nach München und dort wurde nach kurzer Zeit in den kleinen Räumen der Psychiatrischen Klinik in der Möhlstraße in München eine Alten-Tagesklinik gegründet. Die Klinik besteht in etwas veränderter Form heute noch fort. Mitte der 80-iger Jahre wurde zusätzlich eine ambulante Sprechstunde für Demenzkranke und ihre Angehörigen eingerichtet. Das Ziel dieser Aktivitäten war, die Krankheit rechtzeitig diagnostizieren und behandeln zu können.

■ Wie entstand die Idee, die Münchener Alzheimer Gesellschaft zu gründen?

Prof. Lauter: Eines Tages erfuhr ich durch Angehörige von der Alzheimer's Society in den Vereinigten Staaten. Ich reiste nach Chicago und fand dort ein für damalige Verhältnisse überraschend großes Zentrum der Alzheimer Gesellschaft vor, in dem zirka 20 bis 30 Mitarbeiter tätig waren. Sie saßen den ganzen Tag am Telefon und nahmen Anrufe von Angehörigen aus der gesamten USA entgegen. Ich beschloss, mich für eine ähnliche Einrichtung, wenn auch in kleinerem Maßstab, auch in Deutschland zu engagieren. 1986 gründe-

ten wir dann die Münchener Alzheimer Gesellschaft, damals noch in dem Gebäude der Klinik an der Ismaninger Straße. Dort waren noch Bauarbeiten in vollem Gang, aber neben meinem Dienstzimmer gab es einen freien Raum, in den eine Mitarbeiterin der damals noch ganz winzigen Alzheimer Gesellschaft einzog. Die Mitarbeiterin besaß dort ein eigenes Telefon, aber bald wurde klar, dass der Platz nicht mehr ausreichte, und so zog man in die Räume in der Richard-Strauss-Straße.

■ Die Initiative hat offensichtlich Schule gemacht?

Prof. Lauter: Ja, wie ein Flickenteppich über Bayern und weiter in nördlicher Richtung entwickelten sich sehr rasch ähnliche Einrichtungen. Das führte 1989 bei einer Zusammenkunft aller regionalen Alzheimer Gesellschaften in Bad Boll zur Gründung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Dabei habe ich auch mitgewirkt, mich aber relativ schnell aus der unmittelbaren Vorstandstätigkeit zurückgezogen. Mein ehemaliger Mitarbeiter, Herr Professor Alexander Kurz, hat sich ebenfalls zum Thema Alzheimer-Demenz habilitiert und arbeitet bis heute noch aktiv in der Deutschen und Münchener Alzheimer Gesellschaft mit. Er ist sicher einer der besten Sachkenner in der Bundesrepublik. 

Das Interview führte Bianca Broda



Engagement, Selbsthilfe und Unabhängigkeit

Erfolgsfaktoren der Alzheimer Gesellschaft München

Von Siegfried Wanner

■ Bürgerschaftliches Engagement ist als eine bedeutsame Grundlage für den gesellschaftlichen Zusammenhalt längst unverzichtbar geworden. Obwohl manchmal der Eindruck einer Rückläufigkeit dominiert, sind doch immer wieder Menschen bereit, sich ehrenamtlich zu betätigen. Sie tragen somit zur Verbesserung der Lebensqualität „vor Ort“ bei, d.h. in der Nachbarschaft oder zumindest im überschaubaren Umkreis ihres Alltagslebens.

Gründung aus der Selbsthilfe heraus

Ohne dieses Engagement wäre die Alzheimer Gesellschaft München (AGM) nicht entstanden. Immer wieder haben einzelne Menschen zündende Ideen, erkennen Notlagen und fühlen sich zum idealistischen Handeln berufen. Nicht anders ist das Motiv zur Gründung der AGM vor zwanzig Jahren zu erklären – eine mutige Aktion, die dazu führte, dass die AGM gleichzeitig in Deutschland als erste regionale Alzheimer Gesellschaft tätig wurde. Die Resonanz darauf, berichten Zeitzeugen, vermittelte den Eindruck, als habe man geradezu auf die Gründung einer derartigen Selbsthilfeorganisation gewartet.

Gemeinschaft von Angehörigen und Fachleuten

Seinerzeit war der Begriff des bürgerschaftlichen Engagements allerdings noch weitgehend unbekannt; man sprach zeitgenössisch vom „Ehrenamt“. War die damalige „Gründergeneration“ durch

gemeinsame Ziele und Werte verbunden, so hat sich in der AGM auch nach zwanzig Jahren nichts daran geändert. Anfangs engagierten sich übrigens ausschließlich Angehörige im Vorstand und bis heute sind sie dort nicht nur unentbehrlich, sondern auch sehr tatkräftig vertreten.

Ebenso prägend wirkt das Prinzip der „Selbsthilfe“. Sie formuliert Aktivitäten für sich selbst und andere Menschen, die von einem Problem gleichermaßen betroffen sind. Daraus vor allem erwächst bei vielen Helferinnen und Helfern, die in der AGM tätig sind, die Initiative zur gegenseitigen Stärkung: es ist das gemeinsame Schicksal der Erkrankung eines Angehörigen, das – mit anderen geteilt – ein wenig leichter zu ertragen ist, weil in der Gemeinschaft, z.B. in Angehörigengruppen, Kraftquellen liegen und neue Zuversicht entstehen kann. Selbsthilfe war damals schon deshalb gefordert, weil man nicht auf andere Hilfen – die vielleicht auch nie geleistet worden wären – gewartet hat. Vielmehr wurden Lücken geschlossen, die der Wohlfahrtsstaat einst nicht erkannt hat und heute kaum noch schließen kann oder will (und manche seiner Verpflichtungen gerne ins Ehrenamt abschiebt).

Der besondere Charakter ist die Unabhängigkeit

Selbsthilfe war und ist in der AGM die Voraussetzung für ein weiteres Charakteristikum in ihrer zwanzigjährigen Erfolgsgeschichte: ein hohes Maß an Unabhängigkeit. Dazu braucht es aber wachsende

finanzielle Unterstützung, wobei diejenige der teils langjährigen Förderer zu großem Dank veranlasst. Doch geht andererseits das Spendenaufkommen spürbar zurück, was angesichts einer immer umfangreicheren Arbeit der AGM – ein Blick auf die demografische Entwicklung sagt alles – durchaus mit Sorge in die Zukunft blicken lässt. Dennoch ist es der AGM bisher stets gelungen, ihrer Zielsetzung unabhängig von Weltanschauungen, Parteipolitik und Firmeninteressen treu zu bleiben. Nur so bleibt sie nicht nur eine geschätzte, sondern auch objektive Aktionspartnerin für nahezu alle am Thema Alzheimer Beteiligten und Interessierten. Die stadtweite Kampagne „Verstehen Sie Alzheimer“ im Jubiläumsjahr 2006 ist dafür ein eindrucksvolles Beispiel.

Professionelle Strukturen sind nötig

Dass nicht nur für diese Kampagne, sondern aufgrund steigender Nachfragen und anspruchsvoller Kommunikationstechnik auch professionelle Strukturen notwendig sind, versteht sich von selbst. Helferinnen und Helfer, Angehörigengruppen, Vorstand und die schier unüberschaubare Vielfalt von Kontakten wollen „gemanagt“ und zuverlässig bearbeitet sein.

Dennoch bleibt die ursprüngliche, brillante Gründungsidee als Leitbild gültig: Menschen nicht alleine zu lassen, Angehörige zu stärken und Fachwissen weiterzugeben, „damit neue Zuversicht neuen Lebensmut gibt“.



STIMMEN ZUR AGM

» Durch die Krankheit meines Mannes hatte ich Kontakt zur Alzheimer Gesellschaft aufgenommen. Ich fand Menschen, die Verständnis für meine Anliegen und Probleme hatten, die durch die Krankheit entstanden. Heute fühle ich mich der Alzheimer Gesellschaft verbunden und versuche anderen pflegenden Angehörigen zuzuhören und auch Mut zu machen. «

Margot Sattler, Ehrenamtliche Mitarbeiterin

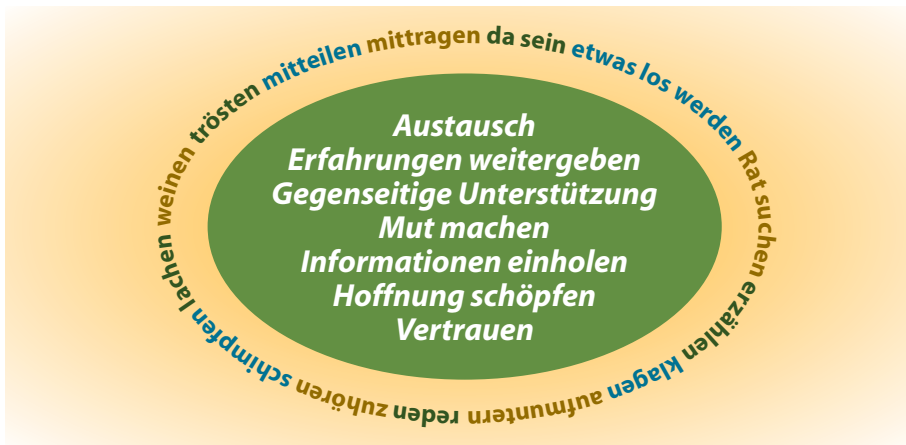


Wissen hilft. Gemeinschaft stärkt.

Wir führen Angehörige zusammen und sorgen für unkomplizierte Kontaktmöglichkeiten, denn in der Gemeinschaft fällt vieles leichter.

Angehörigengruppen

■ In den zwei Selbsthilfegruppen „Angehörigenclub und –treff“ sowie in zwei fachlich begleiteten Gesprächsgruppen finden sich Pflegende einmal im Monat in geselliger Runde zusammen, tauschen ihre Erfahrungen aus und teilen Freude und Leid miteinander. Die Selbsthilfegruppen werden von erfahrenen Angehörigen begleitet, die selbst lange Zeit gepflegt haben.



Angehörigen-Seminar

Wie verhalte ich mich, wenn sie wiederholt behauptet hier nicht zu wohnen? Darf ich ihn zurechtweisen, wenn er mir die Schuld gibt, dass seine Briefftasche unauffindbar ist? Wie gehe ich mit meinen Schuldgefühlen, meiner Trauer und der aufkeimenden Wut um?

■ „Hilfe beim Helfen“, heißt das Angehörigen-Seminar, das derzeit zweimal jährlich von uns durchgeführt wird. Ziel ist es Wissen über die Krankheit und deren Verlauf zu erwerben, die Perspektive der Demenzerkrankten verstehen zu lernen und sich situationsgerecht verhalten zu

können. Informationen zur Pflegeversicherung, zu Vorsorgevollmachten und Betreuung geben Sicherheit in rechtlichen Fragestellungen. Durch Reflexion der Pflegesituation und den Austausch mit anderen Angehörigen kann die Notwendigkeit, für die eigene Entlastung zu sorgen, erkannt werden und es kann leichter fallen, Hilfe anzunehmen.

Das Seminar wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., in Kooperation mit der Janssen-Cilag GmbH entwickelt, die Durchführung wird von der BARMER Pflegekasse finanziert.



STIMMEN ZUR AGM

» Endlich gibt es für mich als Angehörigen eine Stelle, die mir Fragen beantwortet und keine neuen Fragen stellt. «

Gerhard Schranner, Angehöriger

Angehörigen-Telefon



■ Seit Oktober 2004 sitzen ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, die selbst Angehörige pflegen oder gepflegt haben, regelmäßig am Angehörigentelefon. Sie haben ein offenes Ohr für andere, die einfach erzählen wollen ohne viel erklären zu müssen. Nur wer selbst einen demenzkranken Menschen pflegt oder gepflegt hat, weiß, welche Belastungen es mit sich bringt.

Das Angehörigentelefon wird wenig nachgefragt, doch die Anrufe, die kommen, zeigen, wie wichtig diese Einrichtung ist.

Deshalb an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen!

Die Telefonnummer des Angehörigen-Telefons: (089) 97 89 30 99

Beratungen der AGM 2005	
Persönliche Beratungsgespräche	171
Telefonische Beratungen	1552
Beratungen von Institutionen	45
Hausbesuche	66

Ein Gast unter Gästen

Von Silvia Krupp

■ Ich habe mich früher als erforderlich auf den Weg gemacht, obwohl das Alten- und Service- Zentrum gut erreichbar ist. Nach kurzem Zögern trete ich ein, begegne einer Mitarbeiterin, die mir freundlich den Weg weist und finde gleich den Gruppenraum.

Es herrscht gelassene Geschäftigkeit, eine Frau legt bunte Tücher, Spiele und Liederbücher auf einen Beistelltisch. Während eine zweite Frau den Kaffeetisch deckt, faltet eine andere liebevolle Servietten und erzählt von einem köstlichen Nusskuchen, den sie sich immer zu ihrem Geburtstag wünscht.

Fast ein Fest

Bei dem Wort Geburtstag fällt mir auf, dass hier alles an ein Fest erinnert: Der schön gedeckte Tisch, liebevoll arrangierte Blumen, einzelne Blüten neben den bereits gefalteten Servietten ... „Komme ich ausgerechnet zu einem kleinen Fest?“

In der Geschäftigkeit war mein Kommen nicht bemerkt worden. Jetzt werde ich freundlich von allen begrüßt, und die Frage nach dem Fest wird lächelnd verneint. „Wissen Sie, die Blumen bekommen wir jede Woche von einem Blumenladen geschenkt, damit wir es hier ja schön haben.“ In diesem Moment geht die Tür auf, ein Tablett mit duftendem Kuchen und Kaffee wird herein getragen, eine Frau mit einem Gehwagen folgt strahlend und ruft einem Paar zu, dass sie nur auch gleich hereinkommen sollen. Grußlos setzt sich ein hagerer Mann an den Tisch, die ihn begleitende Frau spricht kurz mit der Frau, die den Kuchen aufschneidet und geht wieder. Zwei weitere Frauen werden von allen freund-



Der mit Liebe gedeckte Tisch hält für die Gäste vielfältige Anregungen bereit und weckt so manche schöne Erinnerung

lich begrüßt, ein strahlender Mann tritt ein, hilft den Frauen aus ihren Jacken und weist jeder – auch mir – einen Platz zu.

Musik verbindet

Gespräche beginnen, Kaffee wird ausgeschenkt und Kuchen verteilt. Der hagere Mann sitzt in sich versunken, an den Gesprächen beteiligt er sich nicht. Viele flinke Hände decken den Tisch ab, eine Frau nimmt sich ein buntes Tuch, während Liederbücher verteilt werden, wird eine Gitarre gestimmt. Schon bei den ersten Klängen schaut der stille Mann auf, lächelt, und beginnt mit einer Hand den Takt einer Melodie auf den Tisch zu schlagen. Zwei Frauen nehmen sich ein Brettspiel und lächeln, als ein Lied angestimmt wird. Der strahlende Mann lehnt sich entspannt zurück, hört dem Lied zu und sagt anschließend, dass er jetzt gehen müsse. Er blickt in die Runde und bietet allen an, die Jacken zu holen – schließlich sollten doch alle jetzt wieder arbeiten. An diesem

Thema beteiligen sich nun alle. „Arbeit ist das halbe Leben!“ „Arbeit macht das Leben süß!“ „Am Abend wird der Faule fleißig!“ „Wie beginnt das Lied mit dem Arbeiten? Sie wissen schon, die fleißigen Wäscherinnen?“ „Nein, das habe ich nie gerne gemacht! Aber ich habe immer zu meinem Geburtstag diesen wunderbaren Nusskuchen gebacken.“ „Kuchen macht das Leben süß – sagt man das so?“

Bis zum nächsten Mal

Egal, denn jetzt schwebt ein Luftballon durch den Raum, und alle achten darauf, dass er den Boden nicht berührt. Und wenn er mal kräftig, mal sanft in eine andere Richtung dirigiert wird begleiten ihn Blumen- oder Frauennamen.

Nach dem Abschiedslied fragt mich meine Nachbarin, ob ich das nächste Mal wieder kommen werde. Sie komme auf jeden Fall, außer ihre Tochter müsse arbeiten und könne sie nicht begleiten. Der freundliche Mann legt alle Jacken auf den Beistelltisch und verabschiedet sich von jedem persönlich, bevor er von einem Mitarbeiter einer Sozialstation abgeholt wird.

„Bis zum nächsten Mal – da machen wir vielleicht den Spaziergang, zu dem wir heute nicht kamen.“

i Ambulante Betreuungsgruppen

Hier werden Alzheimer-Patienten und demenzkranke ältere Menschen betreut, die verwirrt, desorientiert oder zunehmend vergesslich sind. Die Betreuungsgruppen finden, meist in Kooperation mit einem Alten- und Service-Zentrum, einmal wöchentlich am Nachmittag statt. Sie werden von einer Fachkraft geleitet und von geschulten Helferinnen und Helfern begleitet. Angehörige können bei Interesse an den Gruppennachmittagen teilnehmen.

Heute kommt die nette Dame wieder

Frau W. ist seit vier Jahren ehrenamtliche Helferin im Helferkreis der Alzheimer Gesellschaft München e.V. Regelmäßig besucht sie Frau O., die von ihrer

Tochter zu Hause gepflegt wird. Die Demenzkranke genießt es von früher erzählen zu können, während ihre Tochter diese Zeit für sich selbst nutzen kann.

Exemplarisch für viele andere ehrenamtliche Einsätze in Familien soll das kurze Interview mit ihr zeigen, wie man sich einen häuslichen Helfereinsatz vorstellen kann.

■ Wie sind Sie auf die Alzheimer Gesellschaft München e.V. aufmerksam geworden?

Frau W.: Ich habe schon häufiger Berichte in Zeitschriften über die Alzheimer Gesellschaft gelesen und im Fernsehen gesehen. Persönlich bin ich durch die Demenzerkrankung eines Freundes mit dem Thema in Berührung gekommen.

■ Was hat Sie dazu bewogen sich für Demenzkranke Menschen als ehrenamtliche Helferin zu engagieren?

Frau W.: Nachdem ich nach Beginn meines Ruhestandes mehr Zeit hatte, beschloss ich, mich für Menschen mit dieser Krankheit zu engagieren. Durch die Schulung am Beginn meiner Tätigkeit konnte ich mich in das Thema gut einarbeiten. Die zuverlässige Begleitung der Mitarbeiterinnen des Vereins gibt mir Sicherheit.

■ Wie kann man sich einen Besuch bei Frau O. vorstellen?

Frau W.: Wir gehen gemeinsam spazieren und spielen gelegentlich ein Spiel. Oft entstehen dabei Gespräche, die sich meist um Kindheitserinnerungen drehen. Alte Familienfotos helfen dabei die Erinnerungen wach zu halten. In einer vertrauten Atmosphäre verbringen wir gemeinsame Stunden.



■ Was bewegt Sie bei der Tätigkeit in der Familie und was denken Sie ist den Angehörigen wichtig?

Frau W.: Ich möchte die Angehörigen bei der Betreuung etwas entlasten und den Betroffenen helfen und ihnen neuen Mut geben. Für die jeweiligen Familien sind diese Einsätze sehr wichtig. Angehörige können Dinge tun, zu denen Sie sonst nicht kommen (Arztbesuche, Friseurtermine) oder sie haben die Gelegenheit für kurze Zeit einfach mal abzuschalten.

■ Woraus ziehen Sie die Kraft für diesen intensiven Kontakt mit den Erkrankten?

Frau W.: Durch kleine Erfolge, das kann das strahlende Gesicht der Erkrankten sein, wenn sie von früher erzählen kann und die mir entgegen gebrachte Dankbarkeit ihrer Tochter. Es ist ein schönes Gefühl etwas Sinnvolles für andere zu tun.

Ergänzend fragten wir die Tochter von Frau O. nach Ihren Erfahrungen mit dem Helferkreis der AGM.


■ Wie haben Sie von unserem Helferkreis erfahren?

Frau D.: Als meine Mutter im Krankenhaus lag, haben wir dort von der Alzheimer Gesellschaft erfahren. Ein Jahr später habe ich mich dann dort gemeldet und mich über Betreuungsangebote informiert.

■ Empfinden Sie es schwierig fremde Hilfe anzunehmen?

Frau D.: Nein. Meine Mutter war immer gern unter Leuten. Von Anfang an hat es zwischen den beiden gut gepasst und für meine Mutter ist es eine willkommene Abwechslung, mal mit jemand anderem zu reden und nicht immer nur mit mir.

■ Bedeutet der Einsatz eine Entlastung im Pflegealltag für Sie?

Frau D.: Für mich auf jeden Fall! Ich kann mir einfach mal Zeit für mich nehmen und beruhigt ins Kino gehen oder mich mit Bekannten treffen. Für Angehörige ist eine regelmäßige Entlastung wichtig, sie können in Ruhe weggehen und wissen die zu Betreuende ist gut versorgt. 

Helferkreise nach Pflege

Die Alzheimer Gesellschaft München hat einen Kreis engagierter und geschulter Helferinnen und Helfer nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PfLEG) aufgebaut. Diese besuchen die Demenzkranken zu Hause, beschäftigen sich mit ihnen und können Ihnen als Angehörigen damit ein wenig persönlichen Freiraum verschaffen. Alle HelferInnen werden während Ihrer Einsätze fachlich begleitet.

„Darf ich bitten?“

Jeden letzten Freitagnachmittag im Monat findet das Musik- und Tanzcafé für Menschen mit Demenz und deren Angehörige statt.

Von Angelika Kern



■ Doch stimmt das wirklich? Sind unter den Gästen wirklich Demenzkranke? Es wirkt wie eine ganz normale, schlichte Tanzveranstaltung. Das ist es auch. Zumindest fast. Nach einem sehr gut besuchten Tanznachmittag kam einmal eine ältere Dame auf mich zu und sagte: *„Das mit dem Tanzcafé ist ja eine gute Idee von der Alzheimer Gesellschaft, aber es ist nicht ein Demenzkranke da, nicht einer.“*

Und genau das ist es: Da ist nicht zu erkennen, dass der charmante Herr, der eben mit seiner Frau schwungvolle Drehungen absolviert, nicht mehr weiß, wie er sich anziehen soll. Oder dass die Frau, die lachend mit anderen im Kreis tanzt, in der Vorstellung lebt, dass sie ein junges Mädchen ist, auf das zu Hause die Mutter wartet, die böse wird, wenn sie nicht pünktlich heimkommt. Es spielt hier keine Rolle, was die Demenz alles ausgelöscht hat und welche Fähigkeiten verloren sind. Wichtig ist das, was die Musik anregt und was sie in Erinnerung ruft. Frühere Freizeitvergnügungen werden lebendig und mit ihnen die Gefühle der Freude und des Wohlbefindens.

Für die Angehörigen ist der Tanznachmittag eine Möglichkeit in Gesellschaft zu kommen und sich in zwanglosem Rahmen mit anderen auszutauschen. Eine Frau, die mit ihrer Mutter kommt, hat ihre Empfindung in unserem Gästebuch niedergeschrieben:

„Ein paar Stunden, die nicht nur meiner Mutter ein glückliches Lachen, sondern auch mir viel geschenkt haben. Schön, dass es viele Institutionen gibt, die diese Last tragen helfen.“

Doch nichts ist vollkommen. Eine demenzkranke Dame hat kürzlich nach ihrem ersten Besuch in einer Hinsicht Nachholbedarf aufgezeigt. Auf die Frage, ob es ihr gefallen habe, antwortete sie: *„Es hat mir sehr gut gefallen. Aber es war kein einziger schöner Mann da.“*

Sie hat uns aber trotzdem beim nächsten Mal wieder mit einem Besuch beehrt. 

Angelika Kern mit Musikern des Trio Raffael



„Verstehen Sie Alzheimer?“

Die Informationskampagne für besseres Verstehen und mehr Verständnis 2006 in München


Von Claudia Bayer-Feldmann

■ Bereits heute sind weite Kreise der Bevölkerung mit dem Thema Demenz konfrontiert. An die 15.000 Erkrankte leben in München und die meisten von Ihnen nicht nur verborgen in der Familie oder im Pflegeheim. Nein, sie begegnen uns im Alltag beim Einkauf, bei Behörden, in der Gemeinde, im Bus, in der Nachbarschaft oder im Freundeskreis. Mittlerweile gibt es kaum jemanden, dem das Thema völlig fremd ist. Doch in der Begegnung mit demenzkranken Menschen sind wir unsicher und hilflos, denn uns fehlen „Übersetzungshilfen“, um besser zu verstehen, was in der uns fremden Welt der Kranken geschieht.

Es war ein zentrales Anliegen der Informationskampagne „Verstehen Sie Alzheimer?“ 2006 auf die gesamtgesellschaftliche Dimension des Themas hinzuweisen, über wesentliche Aspekte von Demenzerkrankungen aufzuklären und dadurch „Alzheimer verstehen“ zu lernen. Zusammen mit der Landeshauptstadt München (LHM) und dem Institut TTN Technik – Theologie – Naturwissenschaften an der Ludwig-Maximilians-Universität München als Hauptaktionspartnern konnte die Alzheimer Gesellschaft München e.V. weit über 100 Einrichtungen verschiedener Verbände und Organisationen zur Mitwirkung an einer gemeinsamen Sache begeistern. Das 116 Seiten starke Veranstaltungsprogramm bot vielfältige Möglichkeiten zur Information und Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz.

Vielleicht einzigartig – und hoffentlich nicht einmalig – waren die zum Welt-Alzheimer-Tag 2006 durchgeführten zentralen Veranstaltungen der LHM, der Arbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtsverbände München und des Münchner Dekanats der Evang.-Lutherischen Kirche.

Welches künftige Aktionspotenzial in dieser Kampagne steckt, zeigen u.a. die neben dem Veranstaltungsprogramm veröffentlichten Unterrichtshilfen für Schulen, die Wanderausstellung „Alzheimer und Lebensqualität“ mit Fotografien von Cathy Stein Greenblat samt deutscher Ausgabe des gleichnamigen Bildbandes, der Demenz-Wegweiser für München sowie die gemeinsamen Projekte mit der Münchner Polizei, der Koordinationsstelle für Medizinethik an der Evang.-Luth. Kirche in Bayern und der Bayerischen Architektenkammer.

Die Informationskampagne hat mit der 20-Jahr-Feier der Alzheimer Gesellschaft München ihren Abschluß gefunden. Doch das Anliegen „Alzheimer verstehen!“ bleibt solange bestehen, bis unserer Gesellschaft demenzkranke Menschen mit größtmöglichem Selbstverständnis in die Gemeinschaft integriert und ihnen mehr Lebensqualität ermöglicht wird. 



i Informationskampagne 2006

In einer regional bisher einzigartigen Kampagne zum Alzheimer-Jahr 2006 haben sich weit über 100 Veranstalter, koordiniert von der AGM, zusammengefunden, um über Demenzerkrankungen zu informieren und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Über 300 Veranstaltungen – Seminare, Vorträge, Filme, Ausstellungen, Theater und Lesungen – ermöglichten eine vielschichtige Betrachtung und eine unterschiedliche Annäherung an das Tabu besetzte Thema Demenz. Einige Tausend Besucher bewerteten die Kampagne als qualitativ hochwertig und als wichtigen Schritt in die richtige Richtung. Die Schirmherrschaft hatte Münchens Oberbürgermeister Christian Ude übernommen.



„Hier läuft alles nach Fahrplan. Aber dieser Fahrgast weiß nicht mal, wo er hinwill!“

ALZHEIMER VERSTEHEN
„Hilfsbereitschaft kommt vor Pünktlichkeit. Das gilt für alle meine Fahrgäste.“
Ulrich Sch., 50 Jahre, Busfahrer

Alois Alzheimer und das Münchener „Mekka der Hirnforschung“

Von Prof. Dr. Adrian Danek, Neurologische Klinik und Poliklinik, Klinikum Großhadern, LMU München

München galt im beginnendem 20. Jahrhundert über Jahrzehnte als Zentrum der Neuropathologie. In diesem Umfeld wirkte Alois Alzheimer von 1904 bis 1912 und gelangte zu den bahnbrechenden Forschungsergebnissen, die schließlich zur Entdeckung und Begriffsbildung der „Alzheimerschen Krankheit“ führten.

Der aus Marktbreit in Unterfranken gebürtige Alois Alzheimer (1864–1915) war nach einer Assistentenzeit an der Frankfurter „Irrenanstalt“ zu Kraepelin gekommen, um in München ein hirnanatomisches Labor aufzubauen^{1,2}. Neben vielen anderen Kasuistiken konnte er hier auch einen seiner Fälle aus Frankfurt bearbeiten und die anatomischen Präparate genauer untersuchen. Der Vortrag „Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde“, den Alzheimer auf der 37. Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte in Tübingen gehalten hatte, gilt als Meilenstein der Demenzforschung³. Alzheimer berichtet nur knapp – sein Vortragsmanuscript umfasst lediglich zwei Seiten – und macht es uns damit zunächst nicht leicht, den Fall der am 8. April 1906 nach fünfjährigem Krankheitsverlauf in Frankfurt verstorbenen Auguste D. in seiner Gänze zu erfassen. Denn Einzelheiten und Illustrationen wurden von Alzheimer und seinen Mitarbeitern in unterschiedlichen Publikationen veröffentlicht: als Fall 1 von Perusini 1909⁴, als Fall 2 von Alzheimer 1911⁵.

Späte Entdeckung der originalen anatomischen Präparate

Ein glücklicher Umstand war es deshalb, dass vor einigen Jahren die originalen Hirschnitte des Falls Auguste D. in München wieder aufgefunden und nachuntersucht werden konnten. Dadurch erhielten die Forschungsergebnisse zusammen mit der Frankfurter Krankenakte der Patientin eine neue ausführliche Würdigung^{1,3-7}. Alzheimers erste Schilderung des Falls setzt, kaum anders als wir es heute noch praktizieren, mit der Nennung des Aufnahmegrunds ein:

„Eine Frau von 51 Jahren zeigte als erste auffällige Krankheitserscheinung Eifersuchtsideen gegen den Mann. Bald machte sich eine rasch zunehmende Gedächtnisschwäche bemerkbar, sie fand sich in ihrer Wohnung nicht mehr zurecht, schleppte die Gegenstände hin und her, versteckte sie, zuweilen glaubte sie, man wolle sie umbringen und begann laut zu schreien.“³

Das Gruppenfoto aus dem anatomischen Labor der Psychiatrischen Universitätsklinik München zeigt neben Alois Alzheimer (dritter von rechts, stehend) auch Fritz Lewy und Gaetano Perusini (ganz rechts und erster von rechts, sitzend) unter seinen zahlreichen Mitarbeitern.



Abbildung freundlicherweise von Prof. Norbert Müller, München, zur Verfügung gestellt

i Prägende Wegbegleiter von Alois Alzheimer

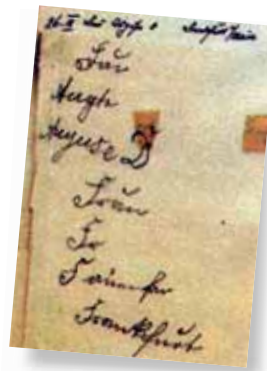
Emil Kraepelin	1856-1926
<i>Chefarzt und Lehrer von Alzheimer</i>	
Bernhard von Gudden	1824-1886
<i>Gründer der experimentellen Neuroanatomie in München, bekannt als Psychiater des bayerischen Königshauses, der zusammen mit Ludwig II. ums Leben kam</i>	
August Forel	1848-1931
Sigbert Ganser	1853-1931
Franz Nissl	1860-1919
Korbinian Brodmann	1868-1918
Karl Kleist	1879-1960
Walter Spielmeier	1879-1935
Alfons Maria Jakob	1884-1931
Hans-Gerhard Creutzfeldt	1885-1964
Fritz Heinrich Lewy	1885-1950

Neben den kognitiven Störungen waren von Anfang an auch neuropsychiatrische Symptome bei der nur 56 Jahre alt gewordenen Patientin vorhanden, die auf den ebenfalls aufgefundenen Fotografien deutlich älter wirkt (vgl. Abb. S. 20).

Mit klinischem Blick und Mikroskop zum Erfolg

Alzheimers Leistung, die auf seinen genauen Beobachtungen und Beschreibungen basiert, lässt sich am besten anhand seiner eigenen Worte verdeutlichen³. Der Fall ...

„... bot schon klinisch ein so abweichendes Bild, dass er sich unter keiner der bekannten Krankheiten einreihen ließ, anatomisch ergab er einen von allen bisher bekannten Krankheitsprozessen abweichenden Befund ... Alles in allem genommen haben wir hier offenbar einen eigenartigen Krankheitsprozeß vor uns ... Diese Beobachtung wird uns nahe legen müssen, daß wir uns nicht damit zufrieden



geben sollen, irgend einen klinisch unklaren Krankheitsfall in eine der uns bekannten Krankheitsgruppen unter Aufwendung von allerlei Mühe unterzubringen. Es gibt ganz zweifellos viel mehr psychische Krankheiten, als sie unsere Lehrbücher aufführen. In manchen solchen Fällen wird dann eine spätere histologische Untersuchung die Besonderheit des Falles feststellen lassen. Dann werden wir aber auch allmählich dazu kommen, von den großen Krankheitsgruppen unserer Lehrbücher einzelne Krankheiten klinisch abzuscheiden und jene selbst klinisch schärfer zu umgrenzen.“

Nicht nur die sorgfältige Beobachtung, sondern auch die konsequente Anwendung der klinisch-pathologischen Korrelation, das Erkennen der Grenzen herkömmlicher Auffassungen sowie das Wissen um die Besonderheit des Einzelfalles waren Grundpfeiler und Erfolgsrezept von Alzheimers Arbeit, die in der besten Tradition von Gudden und Kraepelin steht. Denn deren Bestreben war es ja, mit Methoden exakter Forschung Ordnung in die verwirrende Vielfalt psychiatrischer Krankheitsbilder zu bringen.

Namensgebung mit der Autorität der Münchener Schule

Bereits vor Alois Alzheimer hatten andere Forscher einzelne typische Befunde von

Schriftprobe von Auguste D. mit dem missglückten Versuch ihren eigenen Namen und „Frankfurt“ zu schreiben

degenerativen Demenzen beschrieben. Alzheimer hatte vor allem den frühen Beginn in jüngeren Lebensjahren als bemerkenswert hervorgehoben. (Dass die Besonderheit der Krankheit ihr präseniles Auftreten sei, ließ sich auf Dauer doch nicht aufrecht erhalten und man erkannte, dass sie vor allem ein Leiden des höheren Lebensalters ist.) Nachdem weitere Fälle aus Alzheimers Labor das Muster eines klinisch und neuropathologisch eigenständigen Krankheitsbildes bestätigten^{4,5,10,11}, setzte sich als Begriff schließlich „Alzheimersche Krankheit“ durch. Mit der Autorität der Münchener Schule hatte erstmals Kraepelin diese Bezeichnung in seinem 1910 veröffentlichten Lehrbuch geprägt, das über viele Jahre als Standardwerk der Psychiatrie galt¹². Mittlerweile wurden zwar weitere spezifische Unterarten der Demenz differenziert und definiert, dennoch hat die Bezeichnung „Alzheimersche Krankheit“ ihre Berechtigung und ihren Platz bis heute behalten und bildet eine bleibende Erinnerung an die Zeit, als München das „Mekka der Neuropathologie“ war¹³.

Literatur

- ¹ Mauer K, Maurer U. Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit. München, Zürich: Piper, 1998
- ² Weber MM. Alois Alzheimer, a coworker of Emil Kraepelin. J Psychiatr Res. 1997; 31:635-643
- ³ Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin. 1907; 64:148
- ⁴ Perusini G. Über klinisch und histologisch eigenartige psychische Erkrankungen des späteren Lebensalters. Histologische und histopathologische Arbeiten. 1909; 3:297-352
- ⁵ Alzheimer A. Über eigenartige Krankheitsfälle des späteren Alters. Z Neurol. 1911; 4:356-385
- ⁶ Maurer K, Volk S, Gerbaldo H. Auguste D and Alzheimer's disease. Lancet. 1997; 349:1546-1549
- ⁷ Graeber MB, Kösel S, Grasbon-Frodl E et al. Histopathology and APOE genotype of the first Alzheimer disease patient, Auguste D. Neurogenetics. 1998; 1:223-228
- ⁸ Graeber MB, Mehraein P. Reanalysis of the first case of Alzheimer's disease. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 1999; 249 (Suppl. 3): III/10-III/13
- ⁹ Graeber MB. No man alone: The rediscovery of Alois Alzheimer's original cases. Brain Pathol. 1999; 9:237-240
- ¹⁰ Möller HJ, Graeber MB. The case described by Alois Alzheimer in 1911. Historical and conceptual perspectives based on the clinical record and neurohistological sections. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 1998; 248:111-122
- ¹¹ Klünemann HH, Fronhöfer W, Wurster H et al. Alzheimer's second patient: Johann F. and his family. Ann Neurol. 2002; 52:520-523
- ¹² Kraepelin E. Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte. II. Band, Klinische Psychiatrie. Leipzig: Johann Ambrosius Barth, 1910
- ¹³ Scholz W. 50 Jahre Neuropathologie in Deutschland 1885-1935. Stuttgart: Thieme, 1961



STIMMEN ZUR AGM

» Wir finden gut, dass es diese Gruppe gibt. Die Arbeit der Ehrenamtlichen ist sehr sinnvoll und ihr Engagement toll. Leider können wir aus Zeitgründen dort nicht mitarbeiten, deshalb sind die Blumen unser Beitrag dazu «
Heidrun Stocke und Renate Letsch

Jede Woche schmücken wunderschöne Blumen die Tische der Betreuungsgruppe Untergiesing, gespendet werden sie freundlicherweise vom Blumenladen Blütenkorb.

Die Alzheimer-Krankheit heute

Von Prof. Dr. Alexander Kurz, Leiter des Zentrums für kognitive Störungen an der Psychiatrischen Klinik der Technischen Universität München



Professor Dr. Alexander Kurz

■ Stellen wir uns vor, Alois Alzheimer könnte aus dem Olymp der Wissenschaft zu uns herabsteigen, um nachzusehen, was aus der „eigenartigen Erkrankung der Hirnrinde“ geworden ist. Vielleicht wäre er gar nicht überrascht zu erfahren, dass die zu seiner Zeit nicht einzuordnende Krankheit der Auguste D. heute als Prototyp eines der häufigsten Gesundheitsprobleme im Alter gilt. Die klinischen Symptome und feingeweblichen Veränderungen seines berühmten

ersten Falles wurden wenige Jahre später auch bei erheblich älteren Patienten gefunden. Daraus zog Alzheimer 1911 den Schluss, dass er eine besonders früh einsetzende und rasch fortschreitende Variante der senilen Demenz entdeckt hatte. Erstaunt wäre er allerdings über den gewaltigen Anstieg der Krankheitshäufigkeit. Die Bevölkerung erreicht heute ein um 30 Jahre höheres Alter als zu seiner Zeit, und statt einer Handvoll damals bekannter Fälle gehen wir von 1,5 Millionen Betroffener aus. Besonders vor diesem Hintergrund würde sich Alois Alzheimer als Wissenschaftler, aber auch als Arzt aus Leib und Seele, brennend dafür interessieren, was über die Ursachen der nach ihm benannten Krankheit bekannt ist, wie sie festgestellt wird und welche Mittel es zu ihrer Behandlung gibt.

Ursachen

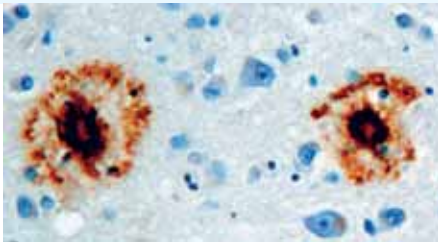
Noch immer ist nicht endgültig geklärt, warum es bei der Alzheimer-Krankheit zu einem fortschreitenden Untergang von Nervenzellen und Nervenzellkontakten kommt und weshalb dieser Prozess ganz bestimmte Abschnitte des Gehirns befällt, andere jedoch verschont. Wichtige Erkenntnisse über ursächliche Faktoren haben sich aus der Untersuchung jener seltenen Fälle ergeben, die durch Veränderungen im Erbgut hervorgerufen werden. Sie treten in Familien gehäuft auf und beginnen oft vor dem 50. Lebensjahr. Die zu Grunde liegenden genetischen Fehler führen ausnahmslos zur vermehrten Ablagerung eines Eiweißstoffes, der als beta-Amyloid bezeichnet wird. Er findet sich im Kern der ausserhalb von Nervenzellen gelegenen „Drusen“ oder „Plaques“, die schon vor Alois Alzheimer als Merkmale der senilen Demenz bekannt waren, aber auch in den Wänden kleiner Blutgefäße. Darauf gründet sich die Vermutung, dass der Vorgang der Amyloid-Ablagerung im Mittelpunkt des Krankheitsgeschehens steht, zumindest bei den familiären Frühfällen. Unbekannt ist jedoch, in welcher Beziehung dieser Vorgang zu den abnormen Fibrillenknäueln steht, die sich innerhalb von Nervenzellen bilden und für deren Absterben sie ebenfalls eine bedeutende Rolle spielen könnten. Zweifel an der Allgemeingültigkeit der Amyloid-Hypothese ergeben sich aus mehreren Gründen. Beide Formen der Eiweißablagerung sind nicht krankheitsspezifisch, und besonders bei älteren Patienten führt ein größeres Maß an Ablagerungen nicht zu einer stärkeren Ausprägung der Symptome. Das Auftreten der häufigen, nicht-erblichen, spät im Leben auftretenden Variante der Krankheit zeigt schwache Zusammenhänge mit einer Reihe von normalen Genvarianten, die an ganz unterschiedlichen Körpervorgängen wie Entzündung, Durchblutung oder Fettstoffwechsel beteiligt sind. Ferner gibt es Hinweise darauf, dass Lebens- und Ernährungsgewohnheiten das Erkrankungsrisiko beeinflussen können. Insgesamt lässt sich aus diesen



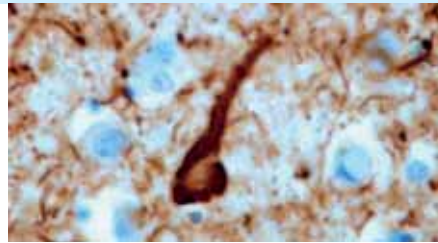
STIMMEN ZUR AGM

» Gerne haben wir das Angebot der Alzheimer Gesellschaft München angenommen, Polizeibeamte über das Thema „Demenz – Alzheimersche Krankheit“ zu informieren. Das Interesse war groß und die Resonanz sehr positiv. Besonders eindrucksvoll war die Darstellung, in welcher schwierigen Situation sich Kranke, aber auch ihre Angehörigen befinden. Darüber hinaus haben sich weitere Kooperationsansätze mit der Alzheimer Gesellschaft und zum Teil bereits konkrete Planungen ergeben. «

Gerhard Stern, Erster Polizeihauptkommissar
Polizeipräsidium München, Abteilung Einsatz - E 3



Amyloidplaques



Nervenzelle mit Alzheimer'schen Fibrillen

Die Abbildungen wurden freundlicherweise vom Zentrum für Neuropathologie, Ludwig-Maximilians-Universität München, zur Verfügung gestellt.

Beobachtungen die Annahme ableiten, dass bei der Entstehung der häufigsten Form der Alzheimer-Krankheit eine Vielzahl verschiedener Faktoren zusammen wirken. Daraus ergibt sich einerseits die Schwierigkeit, die Rätsel des komplexen Wirkungsgefüges zu lösen, andererseits aber die Hoffnung, die Krankheitsentstehung auf unterschiedlichen Wegen beeinflussen zu können.

Diagnostik

Die klinischen Merkmale und der Verlauf der Alzheimer Krankheit sind recht genau bekannt. Der Untergang von Nervenzellen bleibt viele Jahre symptomlos. Allmählich jedoch zeigen die Patienten Einschränkungen des Gedächtnisses und anderer geistiger Leistungen, die sich zunächst nicht auf die Fähigkeit zur Bewältigung von Alltagsaufgaben auswirken. Das Fortschreiten der Symptome führt die Betroffenen in den Zustand einer hochgradigen Hirnleistungsschwäche, die mit zunehmender Unselbständigkeit und Pflegebedürftigkeit einher geht und zu einer Reihe von Verhaltensauffälligkeiten Anlass gibt. Dieses klinische Bild bezeichnet man als Demenz. Aus heutiger Sicht stellt es ein relativ fortgeschrittenes Stadium des Krankheitsprozesses dar. Zur Erkennung und Beschreibung der verschiedenen Symptombereiche, auch bei geringer Ausprägung, gibt es zuverlässige Untersuchungsinstrumente. Allerdings ist keines der klinischen Krankheitszeichen, und keine Merkmalskombination, krankheitsspezifisch. Deswegen versucht man, den Krankheitsprozess selbst diagnostisch zu erfassen. Der Untergang von Nervenzellen äußert sich in einer zunehmenden Schrumpfung des Gehirns, die mit Hilfe der Computertomographie oder Magnetresonanztomographie sichtbar gemacht werden kann. Der Ausfall von Nervenzellverbänden lässt sich durch Messungen der Stoffwechselaktivität des Gehirns durch die Positronen-Emissionstomographie nachweisen. Seit kurzem ist es sogar möglich geworden, mit Hilfe dieses bildgebenden Verfahrens die Amyloid-Ablagerung in den Plaques am

lebenden Patienten darzustellen. In der Hirnrückenmarksflüssigkeit können mit empfindlichen biochemischen Verfahren Zerfallsprodukte von Nervenzellen als Indikator für den fortschreitenden Krankheitsprozess bestimmt werden. Mit einigen dieser Verfahren gelingt es, mit hoher Genauigkeit die Alzheimer-Krankheit unabhängig von ihren klinischen Symptomen und bereits in frühen Stadien zu diagnostizieren.

Therapie

Gäbe es Behandlungsverfahren, die im Stande wären, den Untergang von Nervenzellen zu verlangsamen oder sogar aufzuhalten, so könnten sie bei Patienten mit geringfügigen Symptomen eingesetzt werden, um das Eintreten einer Demenz hinauszuschieben oder zu Lebzeiten zu verhindern. Leider stehen solche Wirkstoffe bisher noch nicht zur Verfügung. Die gegenwärtigen Therapieformen setzen an den Veränderungen von Überträger-substanzen an, die durch den Ausfall von Nervenzellen hervorgerufen werden. Sie verzögern das Fortschreiten der Krankheits-symptome; bei einem Teil der Patienten bewirken sie eine vorübergehende Zustandsverbesserung und entlasten die pflegenden Angehörigen. Gegenwärtig werden neue Behandlungsverfahren entwickelt, die näher an die Wurzeln des Krankheitsprozesses heran reichen. Sie sind darauf gerichtet, die Entstehung der Amyloid-Ablagerungen zu verhindern oder die bereits entstandenen Ablagerungen wieder aus dem Gehirn zu entfernen. Mit Medikamenten allein lässt sich also noch wenig gegen die Alzheimer-Krankheit ausrichten. Zur Rolle des Arztes gehört es daher nach wie vor, den Patienten und ihren Angehörigen bei der Bewältigung der Krankheit beizustehen und ein Versorgungsnetz zu knüpfen. Die Alzheimer Gesellschaften, die in den vergangenen 20 Jahren an vielen Orten in Deutschland entstanden sind, sind dabei unentbehrliche Partner.



Neben der im Text erwähnten medikamentösen Behandlung können sich auch nicht-medikamentöse Therapieverfahren wie kunst- und musiktherapeutische Ansätze sowie die Stärkung der Identität durch biografisches Arbeiten positiv auf die Lebensqualität der Kranken auswirken.

Die Abbildungen wurden freundlicherweise vom Alzheimer Therapiezentrum der Neurologischen Klinik Bad Aibling zur Verfügung gestellt.



... wo Alois Alzheimer forschte

Von PD Dr. Katharina Bürger, Alzheimer Gedächtniszentrum an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität München



■ Das Ziel von Alois Alzheimer und seiner Kollegen war es, „Das Wesentliche des pathologischen Vorgangs bei unseren Geisteskrankheiten zu erfassen“. Während seiner Tätigkeit als Oberarzt an der Frankfurter Universitätsklinik hatte er ab 1901 die Patientin Auguste D. untersucht und betreut, die an rasch fortschreitender Gedächtnisschwäche, Ratlosigkeit, schließlich völliger Hilflosigkeit und ausgeprägter motorischer Unruhe litt. Als Alzheimer bereits an der Ludwig-Maximilians-Universität in der Nervenklinik in der Nußbaumstraße in München tätig war, verstarb Auguste D. nach 4-jährigem Krankheitsverlauf. Der Direktor der Frankfurter Klinik stellte Alzheimer die Krankenakte und das Gehirn der Patientin für wissenschaftliche Untersuchungen zur Verfügung. Alzheimer erkannte und beschrieb die wesentlichen neuropathologischen Merkmale der Erkrankung, die wenige Jahre später von seinem Chef Emil Kraepelin nach ihm benannt wurde. Alzheimers Bearbeitung dieses Krankheitsfalles wurde damit zum Ausgangspunkt für die Beschreibung der Alzheimer-Demenz. In seinem Labor bzw. Mikroskopiersaal, in dem er seine wissenschaftlichen Arbeiten durchführte, befindet sich heute die Psychiatriehistorische Sammlung der Psychiatrischen Klinik der LMU.

Diagnostik und Therapie auf höchstem Niveau

In der Tradition von Alois Alzheimer stehen die beiden ehemaligen und aktuellen Direktoren der Münchner Psychiatrischen Universitätsklinik Prof. Dr. Hans Lauter, Prof. Dr. Hanns Hippus, Prof. Dr. Hans-Jürgen Möller und Prof. Dr. Hans Förstl, deren besonderer Verdienst es ist, die Erforschung der Alzheimer-Krankheit mit dem Ziel einer verbesserten Diagnostik und Therapie in München wiederbelebt und fortgeführt zu haben. Aktuell gibt es in der Nussbaumstraße (LMU) das Alzheimer

Gedächtniszentrum unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Harald Hampel und in der Möhlstraße (TU) das Alzheimer-Zentrum unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Alexander Kurz. Beide auf wissenschaftlichem Gebiet international anerkannten Zentren bieten für München und Oberbayern klinische Demenzdiagnostik und Therapie auf höchstem Niveau. An beiden Zentren wird besonderes Augenmerk auf die Belange der Angehörigen und der betroffenen Familien gelegt und eine enge Zusammenarbeit mit der Alzheimer Gesellschaft München gepflegt.



Alois Alzheimer



Auguste D., der erste dokumentierte Fall einer Alzheimer Erkrankung



STIMMEN ZUR AGM

» Zur Alzheimer Gesellschaft München fallen mir ein: die von ihr 2006 organisierte Kampagne „Verstehen Sie Alzheimer“ und das Gedicht von Joseph von Eichendorff „Wünschelrute“ „Schläft ein Lied in allen Dingen, / Die da träumen fort und fort, / Und die Welt hebt an zu singen, / Triffst du nur das Zauberwort.“ Die ansteigende Krankheitsrate „Alzheimer“ fordert uns heraus über gesellschaftliche Konventionen hinauszugehen, in besonderer Weise hinzuhören, hinzuschauen und die Kontaktaufnahme zu wagen. Die Kampagne kann dabei helfen. Sie verfolgt mit vielfältigen Angeboten die Ziele, Verständnis für die erkrankten Menschen zu wecken und Hilfs- sowie Entlastungsangebote für die Betroffenen und ihre Angehörigen aufzuzeigen, dazu zu animieren und zu qualifizieren. Ich wünsche unserer Mitgliedsorganisation AGM weiterhin viel Erfolg. «
Christa Dangl-Kreyenbühl, Fachberatung ambulante Dienste und Nachbarschaftshilfen
PARITÄTISCHER Bezirksverband Oberbayern

Ein Blick hinter die Kulissen

Von Claudia Bayer-Feldmann, 1. Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft München e.V.

■ In 20 Jahren Alzheimer Gesellschaft München (AGM) ist es gelungen, nicht nur für Familien mit demenzkranken Angehörigen sinnvolle Unterstützungsmaßnahmen aufzubauen und Aufklärungsarbeit zu leisten. Die AGM hat sich zudem von der Selbsthilfegruppe zur fachlich anerkannte Beratungsstelle in München entwickelt. Dies ist angesichts des demografischen Wandels ein großer und wichtiger Schritt.

Noch immer jedoch gleicht es einer Sisyphusarbeit, Demenzerkrankungen von ihrer Stigmatisierung im öffentlichen Bewusstsein zu befreien. Zu unerträglich ist die Vorstellung, sich selbst und seine Autonomie zu verlieren. Alzheimer ist in unserer Gesellschaft kontraproduktiv, denn Alzheimer fordert Menschen, die Geduld und Zeit haben und Alzheimer kostet die Gesellschaft sehr viel Geld.

Vielfältige Aufgaben

Auch auf dem 20jährigen Weg der Selbsthilfegruppe zu einer professionell arbeitenden Beratungsstelle, die das Expertenwissen von Angehörigen und Fachkräften bündelt und in der haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter sowie Angehörige gemeinsam aktiv werden, spielt Geld eine nicht unerhebliche Rolle. Eine Grundausstattung an Räumen und Personal sowie eine entsprechende Öffentlichkeitsarbeit müssen finanziert werden. Im Vergleich zu den Anfängen stehen heute fünf hauptamtliche (Teilzeit-)Mitarbeiterinnen (auf 3,5 Vollzeitstellen), eine Honorarkraft und neben einem großen Kreis freiwillig engagierter HelferInnen auch zwei geringfügig beschäftigte Mitarbeiterinnen für eine kontinuierliche, verlässliche und kompetente Beratung und Unterstützung zur Verfügung. Alle Aktiven sind hoch motiviert und engagieren sich weit über das zu erwartende Maß für ihr jeweiliges Betätigungsfeld. Und doch scheinen sich die Aufgaben in atemberaubender Geschwindigkeit zu steigern.

Die Fülle an Informationen zum Thema Demenz und die Vielfalt heute möglicher Unterstützungsformen haben vor allem die Erwartungen der Ratsuchenden verständlicherweise wachsen lassen. Kurze Auskünfte entwickeln sich zu langen Beratungsgesprächen und der technische Fortschritt hat uns u.a. eine Welle an E-Mail-Anfragen beschert, die fachkundig beantwortet sein wollen. Immer häufiger wenden sich Familien in Krisensituationen an uns, suchen dringend Beratung, einen ehrenamtlichen Helfer, einen Heimplatz oder sind verzweifelt über die Zustände im Pflegeheim, wo der demenzkranke Angehörige versorgt wird. Die Hilfe soll dann möglichst umgehend erfolgen. Daneben werden Wünsche laut, wir sollten uns bei Politikern und Kostenträgern für eine Verbesserung der Situation demenzkranker Menschen stark machen, was Gremienarbeit und viele Termine in Sitzungen nach sich zieht.

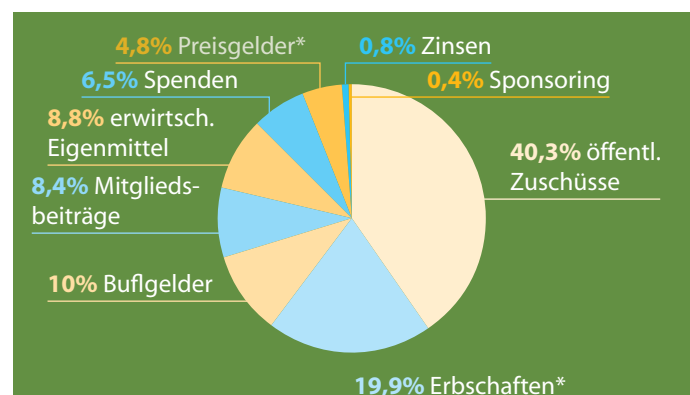
Quasi „nebenbei“ haben wir uns dabei zu „all-round-Genies“ entwickelt und erledigen Dinge, die von Außenstehenden selten wahrgenommen werden. Ohne Personal-, EDV-, Finanz- oder Öffentlichkeitsabteilung pflegen wir Internetseiten, organisieren Veranstaltungen, kümmern uns um Arbeitsverträge, stellen Haushaltspläne auf, schreiben Projekt- und Finan-

zierungsanträge, legen Verwendungsnachweise vor, werben Bußgelder und Spenden ein, entwerfen und versenden Mitgliederinformationen und Newsletter, lancieren Pressemeldungen und managen Medienanfragen, gestalten Flyer und Plakate, bewerben uns mit erfolgreichen Projekten um Preisgelder, bewirten unsere Gäste, „pflegen“ unsere Ehrenamtlichen und lassen uns auch durch Computerabstürze oder Beschwerden über „ständig belegte“ Telefone kaum aus der Ruhe bringen.

Anspruch und finanzielle Realität

Unser professionelles vielschichtiges Arbeiten – sichtbar an den vielen Projekten und Unterstützungsformen – suggeriert häufig, dass hinter der AGM eine personell und finanziell abgesicherte „große Organisation“ steht. Doch viele Aufgaben werden von einer „handvoll Leuten“ z.T. ehrenamtlich und unsichtbar für den erledigt, der „nur“ unserer fachlichen Hilfe bedarf. Die finanzielle Basis der AGM ist trotz öffentlicher Zuschüsse von Stadt und Land mehr als dünn und muss in jedem Jahr mit aufwändigen Antragsverfahren und Spendenaktionen neu gesichert werden (Abb. 1 zeigt exemplarisch am Jahr 2005, wie wir unsere Arbeit finanzieren).

Abb. 1: Gesamtvolumen des Haushalts 2005: 250.900 Euro; ohne Projektmittel für die Informationskampagne „Verstehen Sie Alzheimer?“ in Höhe von 87.200 Euro.

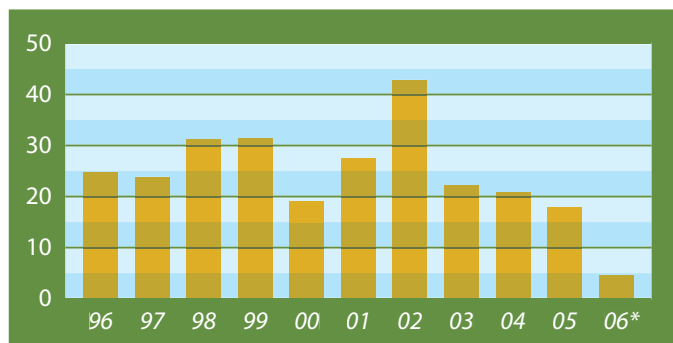


* Erbschaften und Preisgelder sind sehr selten und schwer zu kalkulierende Finanzierungsquellen

Vielen potentiellen Spendern ist nicht bewußt, dass sich jede der fast 100 regionalen Alzheimer Gesellschaften in Deutschland finanziell selbst absichern muss und keine Geldzuwendungen von Landes- oder Dachverbänden erhält. Während für Alzheimer-Forschungsvorhaben Millionenbeträge gespendet werden, fließen Zuwendungen an Selbsthilfeorganisationen wie die Alzheimer Gesellschaft München extrem spärlich. Dabei sorgen gerade diese für konkrete Unterstützungsmaßnahmen für betroffene Familien in der Region, damit die Kranken schon heute besser leben können.

Mit großem persönlichen Einsatz haben wir viel erreicht. Wohin wird sich die Münchner Alzheimer Gesellschaft entwickeln? An neuen Ideen fehlt es uns nicht, doch erst muss der Status Quo gesichert sein. Das rückläufige Spendenaufkommen der vergangenen Jahre (vgl. Abb. 2) schmälert zusehends nicht nur die zur Beantragung öffentlicher Zuschüsse nötigen Eigenmittel. Es hindert uns schon jetzt daran, neue Projekte durchzuführen, um rasch, unbürokratisch und vor allem unabhängig von Zuschußgebern auf Bedarfe reagieren zu können. Noch können wir es vermeiden, z.B. für zeitintensive Beratungen Gebühren zu verlangen. Bleiben Spenden und Bußgelder jedoch aus, werden auch wir wohl um Diskussionen nicht herumkommen, was Ratsuchenden mehr

Abb. 2:
Spendenentwicklung 1996–2006 in Tausend Euro



* 2006 Spendenaufkommen unter 5.000 Euro, Stand 15.9.06

hilft: ein kostenloses, aber sehr eingeschränktes Hilfeangebot mit langen Wartezeiten oder eine vielfältige und verlässliche Unterstützung, die mit Kosten verbunden ist.

Engagement darf nicht zum Stillstand kommen

Hinter den Kulissen ist viel in Bewegung. Im Hinblick auf die weitere Zukunft der Alzheimer Gesellschaft München müssen bereits heute Weichen gestellt und neue Wege zur Finanzierung gesucht werden. So ziehen wir sehr ernsthaft die Gründung einer Stiftung in Erwägung, die die Intention unserer Kampagne „Verstehen Sie Alzheimer?“ fortführt und Initiativen wie der Alzheimer Gesellschaft München neue Möglichkeiten ebnet. Vielleicht werden wir bis zum „25-Jährigen“ dieses Ziel

erreicht haben. Doch vorerst fehlt uns noch das Renomee, ein Stifterwille und die Spendenbereitschaft der Öffentlichkeit, d.h. ein finanzielles Fundament, auf das Selbsthilfeorganisationen anderer Krankheiten längst in hohem Maße bauen.



Claudia Bayer-Feldmann
1. Vorsitzende der AGM



STIMMEN ZUR AGM

» Als Gründungsmitglied der Alzheimer Gesellschaft München war es mir damals sehr wichtig eigene Erfahrungen und Kenntnisse über die Krankheit weiterzugeben. Ich engagierte mich lange im Vorstand, auch über die Lebenszeit meiner Mutter hinaus. Es begeistert mich, wie das Thema inzwischen in die Öffentlichkeit gebracht wird. Auch wenn man nicht davon betroffen ist, ist es wichtig, über die Krankheit informiert zu sein. Ich unterstütze gerne weiterhin als Mitglied die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft München e.V. «

Karolina Hollmann, Gründungsmitglied
Von 1987 bis 2005 im Vorstand aktiv als Schriftführerin und Beisitzerin

Zuversicht Gemeinschaft Wissen



Dank für bisherige Unterstützung

Wir möchten allen Förderern und Spendern sehr herzlich dafür danken, dass sie uns in den vergangenen Jahren ihr Vertrauen geschenkt und unser Engagement sowie unsere Projekte finanziell unterstützt haben. Unser besonderer Dank gilt dabei der Landeshauptstadt München, dem Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen sowie der Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassen in Bayern, die uns mit öffentlichen Mitteln seit langen Jahren unterstützen. Förderung haben wir ferner erfahren über Bußgeldzuweisungen des Amtsgerichts und der Staatsanwaltschaft München, über die Selbsthilfeförderung diverser Krankenkassen (AOK, BKK, Bundesknappschaft, IKK, KKH, LSV), die BARMER Krankenkasse und BARMER Pflegekasse, die Techniker Krankenkasse, die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, die Jacob und Marie Rothenfußer-Gedächtnisstiftung, den Adventskalender für gute Werke der Süddeutschen Zeitung e.V., die Stiftungsverwaltung des Sozialreferats (Heinrich und Maria Eleonora Leininger-Stiftung, Stiftung Fonds Münchner Altenhilfe, Georg Niedermair-Stiftung), die Bayerische Stiftung für Kriegsoffer und Menschen mit Behinderungen, die Gemeinnützige Hertie-Stiftung, die Stiftung Antenne Bayern hilft, die Theodor Triebenbacher Stiftung, den Lions Club Grünwald, die Firmen Eisai GmbH, Janssen-Cilag GmbH, Lundbeck GmbH, Merz Pharmaceuticals, Novartis GmbH und Pfizer GmbH.

Wir danken den Damen vom „Blütenkorb“, die uns seit langem mit liebevoll arrangiertem Blumenschmuck für Betreuungsgruppen und Veranstaltungen versorgen und allen Firmen und Personen, die uns im Rahmen unserer Jubiläums-Tombola 2006 mit großzügigen Sachspenden unterstützt und damit zur Fortführung unseres

Engagements beigetragen haben. Zum Redaktionsschluss waren dies: ADAC e.V., Augustinum gGmbH, Autobus Oberbayern GmbH, Bayerischer Rundfunk B4 Klassik und BR-Shop, Bodos Backstube, Buch in der Au, Classic Wings Bavaria, Deutsche Bahn AG, Deutsches Theater München, Eisai GmbH, Ernst Reinhardt Verlag, Flughafen München GmbH, Gräfe & Unzer, Hela Parfümerien, Hotel Bayerischer Hof, Ludwig Beck AG, Münchner Philharmoniker, Münchner Volkstheater, Musical Füssen, Olympiapark GmbH, Rabenmütter, Rio Filmpalast, SEA LIFE München, Staatstheater am Gärtnerplatz, Stadtwerke München, Tierpark Hellabrunn, Tollwood GmbH, Unsere Oper e.V. Ludwig Baumann, Verlag Kimche & Nagel, Vincenz Network, Wehrfritz GmbH, Weis(s)er Stadtvogel München, Witzigmann & Roncalli Bajazzo und Zirkus Krone.

Allen Spendern, die uns z.T. seit Jahren unterstützen und die wir namentlich hier nicht aufgeführt haben, danken wir von Herzen für die Förderung unserer Arbeit.

Für ihr großes ideelles Engagement möchten wir all unseren ehemaligen und noch aktiven freiwillig engagierten HelferInnen einen besonderen Dank auch im Namen der vielen von ihnen und uns betreuten Familien aussprechen.

Für die konstruktive fachliche Zusammenarbeit sagen wir allen FachkollegInnen und allen WegbegleiterInnen der Alzheimer Gesellschaft München e.V. ein herzliches Dankeschön, besonders Bero von Fraunberg (Kommunikation) und Michael Gröters (Grafikdesign) aus dem Netzwerk unovaria.



Zusammen geht es einfach besser!

Helfen Sie uns helfen, damit Zuversicht die Hoffnungslosigkeit verdrängen kann. Jeder Beitrag, jede kleine Unterstützung zählt für die Menschen, die sich uns anvertrauen. Damit setzen Sie ein Zeichen für eine solidarische Gesellschaft, in der demenzkranke Menschen und ihre Familien einen festen Platz haben – mitten drin, statt außen vor.

Von Ihrer Unterstützung heute können auch Sie morgen profitieren!

Mit Ihrem Beitrag ist es leichter, unser Programm – Selbsthilfegruppen, Beratung, Informationsschriften – aufrecht zu halten und neue Projekte zu realisieren.

Unser Spendenkonto:

Stadtsparkasse München
BLZ 701 500 00
Konto Nummer 68 193 101

ALZHEIMER GESELLSCHAFT
MÜNCHEN E.V.

Mit neuer Zuversicht!

Alzheimer Gesellschaft München e. V.

Josephsburgstraße 92

81673 München

Telefon (089) 475185

Telefax (089) 4702979

info@agm-online.de

www.agm-online.de