

## 33. Alzheimer Europe Konferenz 16.–18. Oktober 2023 in Helsinki, Finnland

Die Konferenz fand unter dem Titel “New opportunities in dementia care, policy and research” – Neue Möglichkeiten in der Demenzversorgung, Politik und Forschung – statt.



Am 1. Tag der Konferenz fand nach der Eröffnungszeremonie die erste Plenarsitzung statt, in der die Arbeit der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz (EWGPWD) in Bezug auf die Einbeziehung der Öffentlichkeit in die Demenzforschung und die Interessenvertretung vorgestellt wurde. **Angela Pototsch-**



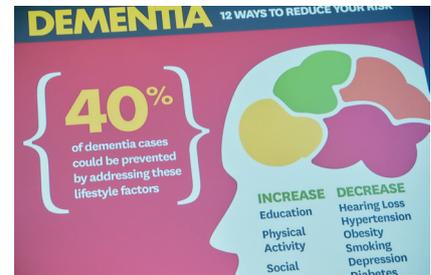
**nigg, Wien, ist seit 2018 Mitglied und repräsentiert Österreich** in dieser Gruppe. Dies war die erste Plenarsitzung ihrer Art, die ausschließlich von Menschen mit Demenz organisiert, geleitet und präsentiert

wurde. Die Arbeit der EWGPWD und die kollektive Stimme ihrer Mitglieder sind für die Arbeit von Alzheimer Europe von entscheidender Bedeutung. Die Arbeitsgruppe feierte 2022 ihr 10-jähriges Bestehen und diese Zusammenarbeit gedeiht weiter.



Ein gemeinsames Credo hatten die berührenden Reden und Impulsvorträge der Mitglieder der Arbeitsgruppe:

- Hören Sie den Menschen mit Demenz zu. Sie sind diejenigen, die die Demenz von innen heraus erleben.
- Schaffen Sie einen gesellschaftlichen und politischen Rahmen und eine Grundlage, die Menschen mit Demenz die Möglichkeit gibt, sich zu beteiligen.
- Handeln Sie! Zuhören und reden ist zu wenig! Setzen Sie die Meinungen und Erfahrungen von betroffenen Menschen um, damit sie sich auf das reale Leben auswirken.



Am zweiten Konferenztage fand eine **Plenarsitzung zum Thema Gehirngesundheit und Prävention** statt. Wenn Gehirngesundheit als Vorsorgemaßnahme ernst genommen wird, könnte das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, deutlich gesenkt werden. Die Zuhörer wurden daran erinnert, „Es ist nie zu früh und nie zu spät, präventive Maßnahmen für Menschen ohne kognitive Symptome, aber auch für diejenigen, die bereits unter Symptomen leiden, anzubieten, um die Gehirnfunktionen zu erhalten“. Es gehe darum Risikofaktoren zu identifizieren und zeitgerecht zu behandeln (an einer Weiterentwicklung der EU FINGER Studie durch das FINGERS-Netzwerk wird gearbeitet). Prävention, Früherkennung und Behandlung, sowohl nicht-pharmakologisch als auch pharmakologisch, könnten miteinander verbunden und kombiniert werden. Es wurde auf 12 veränderbare Risikofaktoren hingewiesen, die für etwa 40 % der weltweiten Demenzerkrankungen verantwortlich sind, Luftverschmutzung wurde erst kürzlich in diese Liste aufgenommen. Ebenso sei es wesentlich, im Bereich der Sekundärprävention zu arbeiten, d. h. für Personen ohne Demenz, aber mit einem höheren Demenzrisiko.

Die dritte Plenarsitzung der Konferenz befasste sich mit **Intersektionalität bei Demenz**. Dabei ging es

sowohl um kulturelle Eingliederung, um Ungleichheiten in der Versorgung und den Zugang zu Pflegeleistungen auf breiter Basis, als auch um Menschen mit geistiger Behinderung und Down-Syndrom, die ein erhöhtes genetisches Risiko tragen, an einer Demenz zu erkranken.

an das Projekt BME Dementia Service. Es bietet spezialisierte Unterstützung für Menschen mit Gedächtnisproblemen und Demenz, sowie für Familienangehörigen an, die in schwarzen und ethnischen Minderheitengemeinschaften in und um Leeds leben.

Technologien zu entwickeln, damit Menschen mit Demenz leichter und sicherer zuhause zu leben können.

Ein Round Table Gespräch widmete sich dem Thema **“Demenz als Priorität im öffentlichen Gesundheitssystem und in der europäischen Politik”**.

Die WHO arbeitet mit Partnern auf der ganzen Welt an der Umsetzung des Globalen Aktionsplans zum öffentlichen Gesundheitsbericht Demenz 2017-2025. Dazu gibt es eine Reihe von Instrumenten und Ressourcen, um die Länder bei der Erreichung der Ziele für 2025 zu unterstützen. Es gäbe nun fünf Schlüsselbereiche, in denen mehr getan werden muss:

- Sicherstellen, dass alle Länder über Demenzstrategien und -pläne verfügen, die auch mit angemessenen Mitteln ausgestattet sind, damit sie die Menschen erreichen, die sie am meisten brauchen.
  - Wir brauchen ausreichend Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, um den allgemeinen Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege zu gewährleisten.
  - Ein altersfreundliches Umfeld (das Demenzerkrankungen einschließt), muss weiter ausgebaut werden, damit Menschen Anschluss an die Gemeinschaft finden und sich entfalten können.
  - Die Kapazität der Länder muss verbessert werden, um Gesundheitssysteme zu unterhalten.
  - Und schließlich und vor allem müssen die Investitionen in die Demenzprävention erhöht werden.
- Auch die Europäische Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz engagierte sich, Demenz als Priorität im öffentlichen Gesundheitssystem und in der europäischen Politik zu verankern – im Vorfeld der EU Wahlen wurden kurze Video-Clips – jeweils in der Nationalsprache – aufgezeichnet, um die Appelle an die Politik zu unterstreichen.



Ein Vortrag mit dem Titel “Are they here, are they queer?” widmete sich dem Thema Menschen mit Demenz aus der LGBTQ-Community und den Grenzen der personenzentrierten Pflege. Einige in einer Studie befragte Pflegekräfte gaben an, dass sie “alle gleich behandeln” würden und dass sexuelle und geschlechtliche Identitäten nur selten diskutiert werden. Dies führe jedoch dazu, dass lesbische, schwule, bisexuelle, transsexuelle und queere (LGBTQ) Menschen, die mit Demenz leben, ständig unsichtbar bleiben und nicht anerkannt werden. Betont wurde, dass „der Zwang, sich immer wieder zu outen, sich in der heteronormativen Pflege zurechtzufinden und für seine Rechte einzutreten“, LGBTQ-Personen, die mit Demenz leben, und ihre Partner enorm belastet.

Am Abend des 2. Konferenztages wurden in einer feierlichen Zeremonie die **Anti Stigma Awards** vergeben. Der erste Preis erging

Am dritten und letzten Tag der Konferenz fanden zwei Plenarsitzungen statt, eine zum Thema **“Neue Möglichkeiten”**. **Anti-Amyloid-Therapien** erweisen sich laut Studien in den frühen Stadien der Alzheimer-Krankheit als wirksam. Es wurde jedoch betont, dass schwerwiegende Nebenwirkungen ein potenzielles Problem darstellen, das nicht übersehen werden darf, ebenso die Komplexität der Umsetzung dieser Behandlung im Gesundheitssystem. Eine faire und quantitative Bewertung von Risiken und Nutzen, nicht nur der statistischen Signifikanz, wäre entscheidend.

In einem Vortrag ging es um Möglichkeiten, das Leben von Menschen mit Demenz durch den **Einsatz von Technologie** zu verbessern und deren Selbstständigkeit zu bewahren, es sei nicht immer klar, welche Technologie benötigt werde oder was gut funktioniere. Es gehe v.a. darum, Leitlinien zu festzulegen, die es Forschern ermöglichen, bessere

## Alzheimer's Disease International (ADI)

ADI ist ein internationaler Zusammenschluss und Verband von 105 Alzheimerorganisationen und Demenzvereinigungen auf der ganzen Welt und steht in offizieller Verbindung mit der Weltgesundheitsorganisation (=WHO).

Ziel der Organisation ist das Vorantreiben weltweiter Anstrengungen, Initiativen und Projekten in Zusammenhang mit demenziellen Erkrankungen in den Bereichen Forschung, Innovation und Sozial- und Gesundheitspolitik auf globaler, nationaler, regionaler und lokaler Ebene, um die Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und deren Betreuungs- und Pflegepartner\*innen zu verbessern.

ADI unterstützt und befähigt die Mitglieder, sich für Demenz als nationale Priorität einzusetzen und das Bewusstsein für die Herausforderungen einer wachsenden Zahl an betreuungs- und pflegebedürftigen Menschen zu schärfen.

Auf globaler Ebene bemüht sich ADI, die Aufmerksamkeit auf demenzielle Erkrankungen zu lenken, diese als globale Gesundheitspriorität aufrechtzuerhalten und sich für eine bessere Politik der Regierungen in diesem Bereich einzusetzen. Das Bemühen gilt auch, Investitionen in die Demenzforschung zu erhöhen.

**Nach der Verabschiedung des Globalen Aktionsplans Demenz der WHO im Jahr 2017** arbeitet ADI mit den Mitgliedern daran, sicherzustellen, dass alle Länder der Welt Demenzstrategien oder Aktionspläne umsetzen und finanzieren sowie

deren Wirksamkeit überwachen. Der Aktionsplan Demenz der WHO soll im Jahr 2025 auslaufen, obwohl erst 20% aller Länder einen Demenzplan oder eine Demenzstrategie umgesetzt haben. Das bedeutet, dass die Ziele klar verfehlt werden. Daher hat ADI bei der WHO im Mai in Genf eine vierjährige Verlängerung bis 2029 beantragt. Die dadurch gewonnene Zeit soll für Bewusstseinsbildung und Lobbyarbeit genutzt werden. ADI ist davon überzeugt, dass Demenzpläne für Regierungen das wirksamste Mittel sind, um die Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörigen zu verbessern

Im Jahr 2022 fand die alle zwei Jahre stattfindende globale Konferenz von ADI in London statt. Mit über 1000 Teilnehmer\*innen sowohl vor Ort als auch online war die Veranstaltung ein voller Erfolg und Gelegenheit für einen multidisziplinären und weltweiten Austausch.

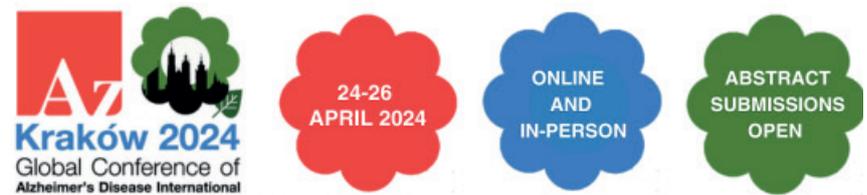


**Krakau/Polen ist Austragungsort der kommenden globalen Konferenz, die von 24.-26. April 2024** stattfinden wird. Die Einreichung für Präsentationen oder Abstracts ist bereits eröffnet, ebenso die Anmeldung zur Teilnahme an der Konferenz, die den Titel: „Demenz: Einblicke; Innovationen; Inspirationen“ trägt.

**ADI veröffentlichte 2019 einen Stigma Bericht**, der auf der größten weltweiten Umfrage zum Thema Demenz und Stigma beruht. Das Ergebnis zeigt, dass zwei Drittel der Befragten davon ausgehen, dass demenzielle Erkrankungen Teil des

normalen Alterungsprozesses sind und nicht als neurodegenerative Erkrankungen erkannt werden. Der Bericht zeigt weiters, dass die Stigmatisierung von Gedächtnisproblemen Betroffene davon abhält, Informationen, Rat, Unterstützung in Selbsthilfegruppen sowie medizinische Hilfe einzuholen, die die Lebenszeit und vor allem Lebensqualität drastisch erhöhen könnten. Laura Barbarino, die Geschäftsführerin von ADI, spricht auf einer Ebene davon, dass als Folge der Stigmatisierung individuelle Lebensziele untergraben und die Teilnahme an sinnvollen Lebensaktivitäten verhindert wird, was die Verringerung von Wohlbefinden und Lebensqualität zur Folge hat. Auf gesellschaftlicher Ebene können strukturelle Stigmatisierung und Diskriminierung die Höhe der für Pflege und Unterstützung bereitgestellten Mittel beeinflussen. Der Stigma Bericht wird kontinuierlich überarbeitet und auf den neusten Stand gebracht.

Als Antwort auf die globalen



Krisen und Katastrophen, wie der Krieg in der Ukraine, die Folgen des Erdbebens in der Türkei und die Fluchtbewegungen in Zusammenhang mit dem Syrienkonflikt, hat ADI Unterstützungskarten in den jeweiligen Landessprachen auf die Website gestellt, die es Zivilschutzorganisationen und humanitären Hilfsorganisationen ermöglicht, Personen mit kognitiven Einschränkungen zu identifizieren und Anleitungen für eine klare und ruhige Krisenkommunikation sowie Unterstützungsmaßnahmen für die Mobilisierung und Versorgung mit dem Nötigsten geben. Da einer von 70 Menschen weltweit von einer

Krise betroffen und auf Hilfe und Schutz angewiesen ist, sind auch Menschen mit Gedächtnisproblemen darunter.

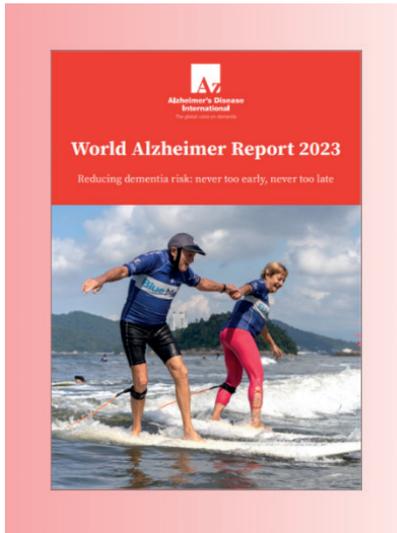
<https://www.alzint.org/resource/advice-for-carers-humanitarian-agencies-communities-and-people-living-with-dementia-during-times-of-crisis/>

Am 28. Juni 2023 fand ein 30-minütiges Kammingespräch (online) über die **Zukunft der Impfstoffe gegen Alzheimer und andere Formen der Demenz** statt. Andrea Pfeiffer, Mitbegründerin, CEO und Direktorin von AC Immune SA und Mei Mei Hu, Geschäftsführerin und Mitbegründerin von Vaxxinity präsentierten den Stand der laufenden Forschungen, die wissenschaftlichen Grundlagen dieser potenziellen Impfstoffe und erörterten den voraussichtlichen Zeitplan für deren Verfügbarkeit.

Die ADI Mitgliedsorganisationen werden laufend in die Arbeit von ADI eingebunden. Durch das regelmäßiges Ausfüllen von Fragebögen, durch die Teilnahme an den verschiedenen virtuellen Workshops und Kammingesprächen sowie durch die Mitarbeit am jährlichen Demenzbericht und die Kampagne im

Welt-Alzheimer-Monat können die einzelnen Länder einen Überblick über die Lage von Betroffenen und deren Pflegepartner\*innen darstellen.

**Im September 2023 startete die Kampagne unter dem Motto: ‚Never too early, never too late‘ #Riscredution.**



Für Risikoreduzierung von kognitiven Beeinträchtigungen ist es nie zu früh, aber auch nie zu spät. Selbstverständlich gehören auch die Mitbestimmung bei den Vereinsaktivitäten, Entlastung und Wahl der Vorstände sowie die

Abstimmung über Anträge zu den Verpflichtungen durch eine Mitgliedschaft dazu. Im Herbst wurde das **Video „KeysBagsNamesWords“** veröffentlicht und den Mitgliedern von ADI zugänglich gemacht. Der Film gibt einen Einblick in das Leben von erkrankten Personen in unterschiedlichen Krankheitsstadien und ihren Angehörigen in verschiedenen Ländern und Kontinenten und macht deutlich, wie divers der Umgang mit einer neurokognitiven Erkrankung sein kann. Die **Vorführung dieses Films im November 2023 in der Unterstützten Selbsthilfegruppe „Über den Berg kommen“** hat interessante Diskussionen angeregt und sichtbar gemacht, auf welcher unterschiedlichen Weise betroffene Menschen mit dieser Erkrankung umgehen.

Obwohl über 1 Mio Menschen durch die deutschsprachigen Mitgliedsorganisationen repräsentiert werden, gibt es leider keine Informationen oder Publikationen in deutscher Sprache. **Demenz Selbsthilfe Austria ist seit 2022 Mitglied.** Wir sind bemüht, die wichtigsten Informationen für unsere Mitglieder auf Deutsch zur Verfügung zu stellen.

## Arbeitstagung der Plattform Demenzstrategie - Bregenz

Am 25. Mai 2023 wurde im Landhaus Bregenz die 5. Arbeitstagung der Plattform Demenzstrategie abgehalten. Die Veranstaltung, organisiert von der Gesundheit Österreich und der „Aktion Demenz“, fand unter dem Titel „Im Fokus: Früherkennung und ambulante Begleitung“ statt. Das Thema wurde gemeinsam mit dem Gastgeberland (Vorarlberg) festgelegt und widmete sich der Thematik der frühzeitigen Erkennung von demenziellen Veränderungen sowie der Begleitung und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen in einem ambulanten Setting.

Die Österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ wurde 2015 im Auftrag des Sozialministeriums und durch die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) unter Mitwirkung von Stakeholdern und Expert:innen erarbeitet. Dem Engagement von Kolleginnen aus der Selbsthilfe, vor allem von Monia Kripp, damals Vize-Präsidentin von Alzheimer Austria, ist es zu verdanken, dass auch betroffene Personen und ihre An- und Zugehörigen partizipativ miteinbezogen wurden und werden. 7 definierte Wirkungsziele und 21 Handlungsempfehlungen

© Cornelia Hefel



der Strategie dienen als Orientierungsrahmen und bilden den Handlungsbedarf in zentralen Bereichen der Demenzversorgung ab. Im Mittelpunkt steht die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen.

Zum fachlichen Dialog, zur Informations- und Wissensbündelung sowie zur koordinierten Umsetzung der Demenzstrategie wurde eine Plattform gegründet. Als ständiges Gremium dieser Plattform wurde eine Koordinierungsgruppe, bestehend aus Vertreter:innen von Bund, Ländern, Gemeinden, Sozialversicherung, Expert:innen sowie Selbsthilfe-Organisationen als Betroffenen- und Angehörigenvertretungen ins Leben gerufen.

**Bei der Tagung am 25. Mai** standen für die etwa 120 Teilnehmenden Beiträge und Praxisbeispiele aus Vorarlberg - präsentiert von „**Aktion Demenz**“ / **Connexia** - auf dem Programm: Aktuell gibt es 50 Modellgemeinden, die etwa 75 % der Bevölkerung erreichen.

**Dr. Michael Moosbrugger, Gedächtnisambulanz KH Rankweil**, betonte in seiner Präsentation die Wichtigkeit eines niederschweligen Zugangs zu diagnostischer Abklärung, legte aber gleichzeitig dar, dass laut S3-Leitlinien „Demenzen“ „die Anwendung kognitiver Tests oder apparativer diagnostischer

Verfahren (MRT, Amyloid-PET) bei Personen ohne Beschwerden und Symptomen einzig mit dem Ziel des Screenings für das Vorliegen einer Demenz (...) nicht empfohlen wird“. Es erfolgte ein Überblick über neu auftretende Technologien, sogen. Biomarker, in Form von Blut-, Speichel-, Riech- und Augentests. Neben dem wissenschaftlichen Fortschritt bedeuten die Forschungen und Phase-3-Studien zu „krankheitsmodifizierender Alzheimertherapie“ auch vielfältige Herausforderungen:

- Bei Therapieoptionen - Ansturm auf Gedächtnisambulanzen
- Ratsuchende (in prodromalen vorklinischen Stadien) von Betroffenen (mit frühen Zeichen einer Alzheimer-Erkrankung) zu trennen
- Aufwendige Therapie und hohe Kosten:
- Aducanumab (Adulhelm®; Biogen; Zulassung FDA USA 2021; Kosten 28.000 Dollar/Jahr)
- Lecanemab (alle 14 Tage i.v.; Leqembi®; Eisai; Zulassung FDA USA 2023); Donanemab (Lilly)
- Risiken: Amyloid-bezogene Ödeme (Schwindel, Übelkeit, Erbrechen, Tremor),
- Mikrobloodungen

Eine große Bedeutung kommt laut Moosbrugger der Übermittlung der Diagnose zu. Mit dem Ziel der bestmöglichen Krankheitsbewältigung sollte ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden, das Diagnose-Gespräch kein einmaliges Ereignis sein, sondern in einem Prozess ablaufen,

es sollte dem Wissensstand der betroffenen Person angepasst und in einer Wortwahl möglichst frei von medizinischen Fachausdrücken ablaufen.

Das **Projekt „Post-Diagnose-Support“** für 2 Vorarlberger Regionen (ab Mitte 2023) wurde angekündigt, ebenso wird ein ähnliches Projekt in Tirol angesprochen.

In Wien entsteht bzw. läuft ein Projekt der Caritas mit dem Ziel, Menschen nach einer Demenz-Diagnose über einen bestimmten Zeitraum hindurch zu unterstützen.

In **Marktplatz-Rundgängen** konnten sich die ca. 120 Besucher:innen über die Angebote für Früherkennung und ambulante Begleitung anhand von Postern informieren. Bei unserem Poster „**Peer-Beratung und die Kraft der Selbsthilfe**“ gab es interessante Gespräche und viel Austausch zwischen Betroffenen und Ärzt:innen, die unseren Marktstand besuchten.

**Peer-Beratung und die Kraft der Unterstützten Selbsthilfe**

Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria

„Es nützt nichts, am Alten festzuhalten – wir müssen neue Strategien finden.“

„Nur wenn wir offen über unser Leben mit kognitiven Einschränkungen sprechen, besteht die Chance, die passende Unterstützung zu erhalten und mitzubestimmen.“

„Gerade, weil man uns die Erkrankung nicht auf den ersten Blick ersieht, müssen wir erzählen, wie es sich anfühlt, damit zu leben – nur dann können unsere Bedürfnisse beachtet werden.“

Nach ermutigenden und vertraulichen **Peer-Gesprächen** erfolgt häufig der Wunsch nach einer Wiederholung oder nach einem **kontinuierlichen Austausch mit ähnlich Betroffenen**. Dies ist in **Unterstützten Selbsthilfegruppen** bei regelmäßigen Treffen möglich.

„Das gibt Struktur und stützt, so, wie ich es bei Unsicherheiten fühle. Die Unterstützten Selbsthilfegruppe ist ein Ort, an dem ich mich bewahren, erlaube.“

„Gerade für uns Frühbetroffene sind die Informationen aus den unterschiedlichsten Fachgebieten enorm hilfreich, weil sie uns Möglichkeiten aufzeigen, wie wir positiv Einfluss auf unsere veränderte Lebenssituation nehmen können. Das hilft gegen das Ohnmachtsgefühl einer unberechenbaren Erkrankung.“

[demenzselbsthilfeaustria.at](http://demenzselbsthilfeaustria.at)

In **Triadologien** konnten sich betroffene Menschen und Angehörige sowie Expert:innen aus dem Gesundheits-, Sozial- und Selbsthilfe-Bereich über ihre Erfahrungen mit Diagnosestellung und Unterstützungsangeboten

austauschen. Es wurde deutlich, dass der Weg zu einer validen Diagnose oft lange dauert und die wichtige Begleitung nach der Diagnosestellung nach wie vor generell fehlt. Die Inanspruchnahme von Selbsthilfe-Angeboten hat allerdings sowohl bei Betroffenen als auch bei Angehörigen einen positiven Effekt v.a. auf die Akzeptanz der Diagnose und den Umgang mit der Erkrankung.



Den Abschluss der Tagung bildeten internationale Beiträge aus der Schweiz und Schottland.

**Irene Bopp-Kistler**, Geriaterin und ehemals leitende Ärztin an der Memory-Klinik im Waidspital Zürich, informierte in ihrer Präsentation über Diagnostik in Gedächtnisambulanzen und die Rolle der Hausärzt:innen. **Susan Rendell, Alzheimer Scotland**, erzählte in einem lebendigen Vortrag über ihre Arbeit im Post Diagnostic Support in Schottland. Sie teilte ihre Erfahrungen, die sie als „Link Worker“ speziell bei jungen Personen mit Demenz (Younger Onset Dementia) gemacht hat. In dieser Funktion hatte sie das Privileg, sechs Jahre lang mit Familien zu arbeiten, bei denen eine Demenzdiagnose gestellt wurde.

- Einige Punkte erachtet sie als wesentlich für die Unterstützung von Menschen nach ihrer Diagnose:
  - Planung zukünftiger Entscheidungen
  - Unterstützung bei der Aufrechterhaltung der Beziehungen und beim Aufbau neuer Beziehungen
  - Möglichkeit, andere Menschen mit Demenz sowie deren Partner:innen und Familien zu treffen („Peer support“)
  - Planung zukünftiger Pflege- und / oder Betreuungsoptionen
  - Erkrankung verstehen und Umgang mit den Symptomen
- Während der Veranstaltung gab es darüber hinaus die Möglichkeit, zum fachlichen Austausch und sich über nationale Projekte und Maßnahmen zu informieren.

## DADO Treffen in Berlin 26.–28. Juni 2023

Die Länder Belgien, Deutschland, Liechtenstein, Luxemburg, Österreich, Schweiz und Südtirol haben sich vor einigen Jahren vernetzt, um im deutschsprachigen Raum und über nationale Grenzen hinaus zum Thema Demenz Austausch zu pflegen und bestimmte Anliegen gemeinsam zu verfolgen. Die Treffen von DADO (= Deutschsprachige Alzheimer- und Demenz Organisationen) finden 2 bis 3mal pro Jahr statt.



**Beim Treffen im Juni 2023 in Berlin, standen die Bedürfnisse von und die Angebote für jüngere Demenz-Betroffene auf der Tagesordnung.** Das Erreichen der Arbeitsziele wurde durch eine Erasmus Förderung sichergestellt (aufgrund technischer Probleme war uns die Beteiligung an der Einreichung nicht möglich).

Im Ländervergleich stellte sich heraus, dass es nur mangelhafte Erhebungen über aktuelle Inzidenzzahlen gibt. In der ambulanten Versorgung finden sich wenige bis gar keine adäquaten Strukturen, um die Bedarfe dieser Altersgruppe abzudecken. Das Risiko, durch Job- und Einkommensverlust und die damit verbundenen wirtschaftlichen, sozialen und psychischen Folgen, in prekäre Lebenssituationen zu geraten, ist für Jung-Betroffene groß. Es mangelt an bedarfsorientierten Beratungsangeboten, einer prozesshaften Begleitung nach der Diagnose und Persönlicher Assistenz ebenso wie an die Bedürfnisse

jüngerer Menschen angepasste Tagesbetreuung sowie Wohnformen für diese Altersgruppe.

Eine Tageseinrichtung, speziell für Jungerkrankte, Hoffmanns Garten, wurde gemeinsam besucht, was zahlreiche positive Reaktionen ausgelöst hat!

Ziel ist es, zeitnah ein Positionspa-

pier bzw. eine gemeinsame Handreichung zum Thema jüngere an Demenz Erkrankte zu erstellen.

Angela Pototschnigg, Wien, nahm gemeinsam mit Johanna Püringer am Treffen teil. Sie brachte ihre eigene Sicht und die Erfahrungsberichte jüngerer Menschen mit kognitiven Veränderungen aus der Unterstützten Selbsthilfegruppe ÜBER

DEN BERG KOMMEN ein. Simone, eine jüngere Erkrankte aus Berlin, sprach über persönliche Erlebnisse rund um die ersten Symptome und die Zeit der Diagnosestellung.

Das nächste DADO Treffen zum **Thema Diversität** findet von 23.-25. November 2023 in Luxemburg statt - wir werden davon berichten.



## Demenz Meet Wien 2. Und 3. Juni 2023

Das Demenz-Meet unter dem Titel „Ich lebe mit Demenz - das geht, das braucht's“ (veranstaltet von der Caritas) fand am 2. Und 3. Juni 2023 im Kardinal König Haus statt. Es gab Diskussionsrunden, Vorträge und Referate sowie Zeit für persönliche Begegnungen und Austausch.

### Together we stand

Nach der Begrüßung durch **Waltraud Fastl**, Caritas, eröffnete **Stefan Koroschetz**, Selbstvertreter und Demenzaktivist, das Demenz Meet mit seinem Statement: „Für mich ist die Selbsthilfegruppe ‚Über den Berg kommen‘ gelebtes Empowerment. – ‚Together we stand, devided we fall‘.“ Heute gibt Stefan Koroschetz die Dinge, die ihm schwerfallen, an seine Lebensgefährtin ab, er begeisterte das Publikum mit seiner Idee, eine „Alzheimer Band“ zu gründen.

Auch andere Betroffene zeigten mit Geschichten, was trotz Vergess-

lichkeit noch alles möglich ist, und Angehörige erzählten, wie wichtig Liebe, Geduld und gegenseitiges Verständnis bei der Begleitung ihrer Angehörigen sind.

### Selbstsorge im Leben mit Demenz

**Valerie Keller**, Universität Zürich, stellte das Konzept der Selbstsorge bei Demenz vor. Sie ist überzeugt, „dass wir im Leben mit Demenz sorgende Wesen bleiben.“ Dabei geht es um Selbstfürsorge, Beziehungen, Teilhabe und physisches Wohlergehen. In der anschließenden **1. Podiumsdiskussion wurde deutlich, wie wichtig es für ein selbstbestimmtes Leben ist, mög-**

lichst lang Tätigkeiten eigenständig zu erledigen- gegebenenfalls mit Unterstützung und Assistenz. Es gilt, die Selbstwirksamkeit von Betroffenen immer wieder zu aktivieren.

**Klaus Schwertner**, Caritasdirektor, betonte, wie wichtig es sei, dass die Politik schneller handelt. „Menschen mit Demenz haben keine Zeit, es hilft ihnen nicht, wenn sich in zehn Jahren die Rahmenbedingungen verbessern.“ **Valerie Keller** betonte, wie wichtig die Balance von Geben und Nehmen ist. **Marianne Buchegger** beobachtete, dass Gegengaben meist immateriell sind: mit Entspannung und Vertrauen kann ein Beziehungsangebot leichter angenommen werden.

### „Doch es fehlt noch einiges für ein gutes Leben mit Demenz“ stellte man in der 2. Podiumsdiskussion fest:

**Angela Pototschnigg**, Peer-Beraterin bei Alzheimer Austria und Mitglied der Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz bei Alzheimer Europe zeigte auf, dass Unterstützung unmittelbar nach der Diagnose fehlt. Darüber hinaus braucht es Assistenz: „Mit Assistenz zu leben bedeutet für mich: meine Assistentin ist meine Ermöglicherin, meine Sicherheit in einem unsicheren Leben, die Dinge gut zu machen.“ **Johanna Püringer**, Alzheimer Austria und Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria, forderte einen Ausbau der Selbsthilfe und die Verankerung eines Rechtsanspruchs auf Persönliche Assistenz. **Birgit**

**Meinhard-Schiebel**, Präsidentin der IG Pflege, kritisierte die zunehmende Bürokratie, **Antonia Croy**, Alzheimer Austria, konstatierte, dass es heute zwar mehr Angebote für Menschen mit Demenz gibt, es aber z.B. für Psychotherapie eine zusätzliche Diagnose braucht.

**Barbara Stulik**, Gesundheit Österreich GmbH, betonte, dass die Österreichische Demenzstrategie zentral im Regierungsprogramm verankert ist und das Ziel hat, das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. **Sabine Hofer-Gruber**, Seniorenbeauftragte der Stadt Wien, unterstrich die Wichtigkeit der Begleitung nach der Diagnose.

**Meinhard-Schiebel** wies darauf hin, dass es immer um Rechtsansprüche und nicht um ein bloßes Versprechen gehe, die Politik sei nun gefordert! **Antonia Croy** bekräftigte, dass sich Angehörige mobilisieren, mehr fordern müssen und schlägt eine Demo vor, wie vor vielen Jahren z.B. als Memory Walk durch die Innenstadt. Der Forderung, lauter zu werden, schlossen sich auch viele Teilnehmer\*innen im Austausch in

Kleingruppen an.

**Angela Pototschnigg** betonte: „Selbstvertretung ist immer wieder schwierig für uns und anstrengend und wir wollen auch keine Feigenblattfunktion erfüllen. Forderungen und Ergebnisse von Einbeziehung von Menschen mit Demenz dürfen nicht in der Schublade landen: Die Zeit, wo wir sprechen und uns gut ausdrücken können, ist bei uns allen zeitlich begrenzt.“

#### Es ist immer noch mein Leben

Am zweiten Tag des Demenz Meet zeigte das **SOG-Theater** unter der Leitung von **Brigitte Tauchner** sehr pointiert Situationen aus dem Leben mit Demenz und hinterfragte auf der Bühne und mithilfe des Publikums kritisch verschiedene Reaktionen darauf. Diese szenische, oft non-verbale Inszenierung berührte und wurde für viele zum Höhepunkt des Demenz Meet.

Beim **Trialog zum Thema „Es ist immer noch mein Leben“** erzählten Selbstvertreter:innen, von ihren Rezepten für ein gutes Leben. Für **Andreas Trubel** ist es der Sport und

die Natur. **Angela Pototschnigg** beschrieb, wie wichtig die Selbstvertretung für sie ist. Sie sieht ihre Aufgabe als Sprecherin von Betroffenen, die die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz öffentlich macht. Für **Stefan Koroschetz** ist Musik sein Leben. Offen mit der Krankheit umzugehen ist aus seiner Sicht sehr wichtig und er berichtet, dass sich von seinen Freunden und Bekannten niemand abgewendet hat. **Angehörige** betonten, dass es wichtig sei, auf sich selbst zu achten und sich die Zeit für sich selbst zu nehmen. Man ist sich einig, dass frühzeitige zusätzliche Unterstützung unverzichtbar ist. **Valerie Keller** fasste zusammen: „Wenn kognitives Denken immer anstrengender wird, sind die Sinne sehr wichtig – die Emotionen bleiben ja. Und: es ist wichtig nicht nur teilzuhaben, sondern auch teilzugeben in einer Gesellschaft. Sich Zeit zu nehmen, hat einen Einfluss auf Beziehung. Denn nur dann sieht die Person mit Demenz, es geht meinem Angehörigen gut und kann daraus schließen: ‚Ich bin gar keine so große Belastung‘.“

## Kampagne „Selbsthilfe wirkt.“

Österreichweite Kampagne des Dachverbandes.



In der Kampagne teilen Betroffene und Angehörige ihre Erfahrungen im Umgang mit Demenz und bieten private Einblicke in ihre Gedanken, Erlebnisse und Emotionen. In Videos auf Social Media und Plakaten in österreichischen Arztpraxen machen sie auf das Thema aufmerksam. Ihre Geschichten betonen die Bedeutung von Selbstbestimmung, Selbstwert, Selbstfürsorge und anderen Schlüsselaspekten, die das Leben entscheiden beeinflussen. **Die Kampagne hat das Ziel, die Öffentlichkeit für das Thema Demenz zu sensibilisieren und den Fokus für die positive Wirkweise von Selbsthilfe zu schärfen.**

## Save the Date!

Freitag, 12. April 2024, von 10:00 bis 16:00 lädt der Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria zu einem österreichweiten Vernetzungstreffen ein!

**Wir bitten unsere Kooperationspartner:innen aus den Selbsthilfeinitiativen - den Selbsthilfegruppen und Unterstützten Selbsthilfegruppen - diesen Termin unbedingt vorzumerken!**

Details und weitere Informationen folgen.