

Newsletter

November 2025

www.demenzselbsthilfeaustria.at



Rückblick:

35. European Alzheimer Konferenz in Bologna

Die 35. Alzheimer Europe Konferenz fand vom 6. bis 8. Oktober 2025 im Kongresszentrum in Bologna unter dem Motto „Wissenschaft und Gemeinschaften verbinden: Die Zukunft der Demenzpflege“ mit einer Rekordzahl von mehr als 1.500 Teilnehmer*innen aus 48 Ländern statt. Auf dem Programm standen über 800 Referent*innen für mündliche und Poster-präsentationen, die ihre Forschungsergebnisse und ihre Erfahrungen austauschten. Simultanübersetzungen wurden in vielen Sprachen angeboten.

Mario Possenti, stellvertretender Vorsitzender von Alzheimer Europe (die Dachorganisation nationaler Alzheimer-Vereinigungen mit 41 Mitgliedsorganisationen in 36 europäischen Ländern) und Generalsekretär der Federazione Alzheimer Italia überreichten bei der Eröffnung der Konferenz die Medaille des Präsidenten der Republik Italien an die Präsidentin von Alzheimer Europe, Maria do Rosario Zincke dos Reis. Diese Medaille gilt als Zeichen für die Anerkennung der Bedeutung dieser Konferenz für immer mehr Menschen in Europa.

Die Europäische Gruppe von Regierungsexpert*innen zum Thema Demenz hielt im Vorfeld der Konferenz in Bologna eine Präsenzsitzung ab. Österreich, Belgien (Flandern), Bulgarien, Zypern, Tschechien, Dänemark, Estland, Finnland, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Island, Irland, Luxemburg, Malta, Niederlande, Norwegen, Polen, Serbien, Slowenien, Schweden, Schweiz, die Ukraine und das Vereinigte Königreich (Schottland)

waren bei dem Treffen vertreten. Hinzu kamen Vertreter der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der Exekutivagentur für Gesundheit und Digitales (HaDEA) der Europäischen Kommission, der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) und von Alzheimer Europe. Die Gruppe informierte sich über nationale Strategien und Maßnahmen im Bereich Demenz sowie über internationale politische Entwicklungen. Von den nationalen Vertretern wurden Präsentationen zu den jeweiligen Strategien und Maßnahmen im Bereich Demenz sowie zu deren Überwachung und Bewertung gehalten.

Die OECD informierte über den aktuellen Stand ihrer laufenden Arbeit im Bereich Demenz und ihren mittlerweile erschienenen Bericht dazu. (OECD (2025), Health at a Glance 2025: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/8f9e3f98-en>) Die WHO berichtete über die globalen Entwicklungen im Bereich Demenz, darunter die Verlängerung des Globalen Aktionsplans zu Demenz, während Alzhei-

mer Europe über die Entwicklungen in Europa, die Arbeit an Erstattungs- und Regulierungsmaßnahmen für neue Behandlungsmethoden sowie die Forschung zu Risikofaktoren für Demenz referierte.

Die Europäische Gruppe von Regierungsexperten zum Thema Demenz wurde 2018 von Alzheimer Europe, dem niederländischen Ministerium für Gesundheit, Soziales und Sport, dem italienischen Gesundheitsministerium und der schottischen Regierung gegründet und wird von Alzheimer Europe unterstützt. Sie trat Ende 2018 zum ersten Mal zusammen, nachdem die Europäische Kommission im Sommer desselben Jahres eine ähnliche Gruppe aufgelöst hatte. Diese Gruppe stellt Regierungsvertreter aus über 19 EU Mitgliedsländern, die gemeinsam Fortschritte und Entwicklungen in Bezug auf Demenzpolitik, -praxis und -forschung zu diskutieren.

Ebenso hielt das INTERDEM-Netzwerk im Vorfeld der AE Konferenz in Bologna seine Jahresversammlung ab. INTERDEM ist ein paneuropäisches Netzwerk von Forscher*innen, die gemeinsam an der Erforschung und Verbreitung frühzeitiger, zeitnahe und qualitativ hochwertiger psychosozialer Interventionen bei Demenz arbeiten, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Betreuern in ganz Europa zu verbessern. Es besteht aus mehr als 600 Forschern und Wissenschaftlern verschiedener Fachrichtungen aus 20 Ländern. (<http://interdem.org/>)

Nach der Eröffnung bestand die Möglichkeit, an einer von elf parallelen Sitzungen teilzunehmen, darunter „Familienangehörige als Pflegekräfte von Menschen mit Demenz“,



„Menschen mit Demenz“, „Künstliche Intelligenz“, „Demenzstrategien“, „Häusliche Pflege“, „Assistive Technologien“ und „Früh einsetzende Demenz“. Die Sitzung „Menschen mit Demenz“ wurde von Menschen, die selbst mit Demenz leben, gestaltet und moderiert.

Nach der Mittagspause fanden weitere elf parallele Sitzungen mit Themen wie „Erkennung und Diagnose“, „Gehirngesundheit und Prävention“, „Vorbereitung auf neue AD-Behandlungen“, „Stationäre Pflege“, „Natur- und Tierprogramme“ und „Seltene Formen der Demenz“ statt.

Am zweiten Tag der Konferenz fanden interessante Arbeitsgruppensitzungen zu den Themen Prävention, Palliativ- und Sterbebegleitung, Intersektionalität, assistive Technologien, Methodik, Ungleichheiten in der Demenzpflege, soziale Gesundheit, früh einsetzende Demenz sowie Demenzaufklärung und -schulung statt.

In weiteren elf parallelen Sitzungen wurden Gender und Sexualität sowie eine kultursensible und inklusive Demenzpflege auch bei ethnischen Minderheiten und in der Tagespflege, Erkennen und Diagnose der Alzheimer-Krankheit und vaskulärer Demenz, die Vorbereitung auf neue Behandlungs-

methoden, die Problematik von Einwilligung, Rechtsfähigkeit und Entscheidungsfindung thematisiert.

Nachmittags fanden erneut elf parallele Sitzungen mit den Themen „Ethnische Minderheiten II“, „Gehirngesundheit und Prävention“ (eine Reihe von kurzen mündlichen Präsentationen), „Öffentliche Beteiligung an der Demenzforschung“, „Nationale Alzheimer-Vereinigungen“, „Stationäre Pflege II“, „Telemedizin und Fernpflege“ sowie „Lewy-Körper-Demenz“ statt. Außerdem gab es zwei gesponserte Sitzungen, eine von YOD Included (Young Onset Dementia) aus den Niederlanden mit dem Schwerpunkt „Diagnose und Nachsorge bei früh einsetzender Demenz“ und eine weitere mit dem Titel „Auf dem Weg zu einer inklusiven Demenzversorgung: Politik, Praxis und Forschungsinnovationen“.

Die Plenarsitzung am Nachmittag begann mit einem Grundsatzvortrag von Nicolas Villain mit dem Titel „Die große Debatte bei der Diagnose der Alzheimer-Krankheit: Mehr als nur ein β -Test“. Er betonte, dass die Prognose bei kognitiv unbeeinträchtigten, Biomarker-positiven Personen heterogen sei, wobei die meisten über Jahre hinweg symptomfrei blieben, während diejenigen mit ausgedehnten tau-neuropathologischen Veränderungen im Neo-

kortex ein sehr hohes kurzfristiges Risiko aufwiesen (~ 80 % bis zu einer leichten kognitiven Beeinträchtigung innerhalb von sechs Jahren; ~46 % bis zu einer Demenz).

„Die Alzheimer-Krankheit sollte eine klinisch-biologische Diagnose bleiben, die sich auf Symptome oder ein nachweislich sehr hohes Risiko stützt“, erklärte er und betonte, dass „die Umstellung auf eine rein biologische Definition eine andere Entität mit anderen Auswirkungen auf Patienten, Studien und Politik bedeutet“. Semantik, so schloss er, „hat klinisches und gesundheitspolitisches Gewicht, wobei eine rein biologische Bezeichnung das Potenzial hat, die Prävalenz zu überhöhen, Fehldiagnosen und Ungleichheiten zu verstärken und Zulassungen ohne nachgewiesenen klinischen Nutzen zu ermöglichen – insbesondere bei asymptomatischen Populationen.“

Die Einführung krankspezifizierender Therapien sei ein Meilenstein in der Geschichte der Alzheimer-Behandlung, erfordert jedoch auch eine zeitnahe und genaue Diagnose und ein kontinuierliches Überwachungssystem zur Bewertung der Wirksamkeit und Sicherheit der Therapie. Probleme mit zu später Diagnose und Unterdiagnose, dem Bedarf an Schulungen und Schärfung des öffentlichen Bewusstseins dürften nicht übersehen werden.

Der letzte Tag der 35. Alzheimer Europe Konferenz konzentrierte sich auf seltene Formen von Demenz sowie auf die nächsten Schritte in der Diagnose und Behandlung dieser selteneren Formen.

Wichtige Aspekte zum Thema „Verbesserung der Diagnose und Behandlung von frontotemporaler Demenz (FTD)“, der zweithäufigsten Ursache für früh einsetzende Demenz und die Problematik der atypischen (nicht gedächtnisbezogenen) Symptome und der noch nicht etablierten krankheitsspezifischen Biomarker (Neurofilamente im Serum

oder Liquor cerebrospinalis) wurden erörtert. Verbunden damit sei eine viel zu seltene Diagnosestellung bei den meist noch jungen Betroffenen. Ein Gentest bei Verdacht auf FTD biete sowohl diagnostisches als auch therapeutisches Potenzial, da die genetischen Formen der FTD etwa 20 % der Gesamtpopulation mit FTD ausmachen.

Im nächsten Vortrag wurden genetische Risikofaktoren, insbesondere in Bezug auf Lewy-Körper-Demenz, Parkinson, aber auch Alzheimer (AD) erörtert. Auch wenn die Alzheimer-Krankheit zwar die häufigste Form der neurodegenerativen Demenz sei, so gäbe es doch auch eine beträchtliche Anzahl von Demenzfällen, die tatsächlich durch Synucleinopathien wie Lewy-Körper-Demenz (DLB) oder Parkinson-Demenz (PDD) verursacht würden.

Das Zusammenspiel genetischer und umweltbedingter Faktoren sei für die Entwicklung neurodegenerativer Prozesse bedeutsam. Insbesondere monogene Formen mit spezifischen Mutationen in Genen wie dem Amyloid-Vorläuferprotein (APP) für AD oder Alpha-Synuclein (SNCA) für DLB und PDD geben Aufschluss über die zugrundeliegenden Mechanismen.

Der nächste Vortrag befasste sich mit dem Thema „Sind Prionenerkrankungen die vergessenen Demenzerkrankungen? Aktuelles zu ihrer Prävalenz und Diagnose“. Prionenerkrankungen zeichnen sich in den meisten Fällen durch ein rasches Fortschreiten und eine schnelle Ausbreitung aus und umfassen sporadische (oder idiopathische), genetische und erworbene Formen.

Im letzten Vortrag des Vormittags wurden kindliche Demenzformen thematisiert, mehr als 100 genetische Erkrankungen verursachen Demenz im Kindesalter. Die Hälfte der Kinder mit Demenz stirbt vor dem 10. Lebensjahr, die meisten sterben, bevor sie ihren 18. Geburtstag erreichen. Der Vortrag war ein Aufruf, Kinder mit dementiellen Erkrankungen in Demenz-Rahmenwerke, Forschungsstrategien und Veranstaltungen einzubeziehen.

Anschließend fanden vier spezielle Symposien gleichzeitig statt. Eines davon befasste sich mit dem Thema „Priorisierung der Alzheimer-Krankheit in Europa: Nächste Schritte für politische Maßnahmen“ und wurde von Biogen gesponsert, während ein anderes, von der Fondation Médéric Alzheimer organisiertes

Symposium, sich mit „Nicht-pharmakologischen Interventionen und frontotemporaler Lobärdegeneration (FTD) sowie Lewy-Körper-Krankheit (LBD)“ befasste. Eine weitere Sitzung trug den Titel „Dementia Researchers of the Future“ (Demenzforscher der Zukunft) und wurde von der Alzheimer Europe Foundation, der INTERDEM Academy und Frontiers in Dementia unterstützt.

Nach der Mittagspause fanden erneut elf parallele Sitzungen statt. Zu den Themen gehörten „Pflegepersonal“, „Pflegekräfte für Menschen mit Demenz“, „Biomarker bei Demenz“, „Forschungsfinanzierung“, „Sterbebegleitung“, „Kunstinterventionen“ und „Intellektuelle Behinderung und Down-Syndrom“.

Nach diesen parallelen Sitzungen hatten die Delegierten eine letzte Gelegenheit, sich die Posterpräsentationen anzusehen.

Die 36. Alzheimer Europe Konferenz wird 2026 im Oktober in Dublin von Alzheimer Europe und der Alzheimer Society of Ireland organisiert. Die Konferenz bietet erneut eine einzigartige Gelegenheit, Demenz sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene auf die politische Tagesordnung zu setzen.



35th Alzheimer Europe Conference
Connecting science and communities:
The future of dementia care
Bologna (Italy), 6 - 8 October 2025



Teilnahme am World Health Summit 2025: **Früherkennung und ihre Perspektiven**

Im Oktober war ich als Angehörige eines Jungbetroffenen mit Demenz beim World Health Summit (Weltgesundheitsgipfel) 2025 in Berlin zu Gast. Der Fokus dieses Gipfels liegt im Gegensatz zur Genfer World Health Assembly (Weltgesundheitsversammlung) auf **interdisziplinären Austausch**, Vernetzung von Wissenschaft, Politik, Wirtschaft und

Zivilgesellschaft. Beide Konferenzen finden jährlich statt. Das diesjährige Motto des Weltgesundheitsgipfels hieß „**Taking Responsibility for Health in a Fragmenting World**“ (Übernahme von Verantwortung für die Gesundheit in einer fragmentierten Welt). An die 4000 Kongressteilnehmer aus aller Welt versammelten sich und ich war Teilnehmerin der

Podiumsdiskussion „**Brain Health: Understanding the Alzheimer's Disease Continuum**“. Gemeinsam mit Expert*innen aus Epidemiologie, globaler Gesundheitspolitik und biomedizinischer Forschung – Christopher Murray (IHME), Katrin Seeher (WHO) und Alice Farquharson (Eli Lilly) – diskutierten wir über neue Möglichkeiten der Früherkennung und die globalen Herausforderungen der Alzheimer-Erkrankung. Moderiert wurde die Session von Alexia Zurkuhlen vom Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Ich berichtete von unserer persönlichen Erfahrung mit Young-Onset Alzheimer bei meinem Mann. Die ersten subtilen Anzeichen – Reizbarkeit, Erschöpfung, Probleme beim Autofahren, Gedächtnisveränderungen – wurden zunächst fehlinterpretiert, und Jahre der Unsicherheit folgten. Erst ein PET-Scan brachte 2019 die endgültige Diagnose. Wir standen plötzlich vor einem Leben ohne klare Behandlungspläne, ohne aufsuchende Unterstützung vor Ort und mit enormen emotionalen, aber

auch finanziellen Belastungen. Mein Mann haderte insbesondere mit dem Verlust seines Berufes und fühlte sich gesellschaftlich ausgeschlossen, eine schwere und langanhaltende Depression war die Folge.

Ich erklärte, dass ich trotz all meines heutigen Wissens nicht sicher bin, ob eine frühere Diagnose für uns als Familie besser gewesen wäre. Sie kann natürlich medizinisch sinnvoll sein, bringt jedoch erhebliche Konsequenzen mit sich – emotional, beruflich und finanziell. Wissen bietet keine automatische Sicherheit, und die Jahre nach der Diagnose sind sowohl für den Betroffenen als auch für sein Umfeld bzw. seine Familie oft schwierig.

Unsere erwachsenen Kinder sehen das jedoch anders: Sie möchten früh wissen, ob ein Risiko besteht, um ihr Leben besser planen, Vorsorge treffen und Prävention umsetzen zu können. Dieses Spannungsfeld zwischen Betroffenen und Angehörigen zeigt, wie unterschiedlich das Thema Früherkennung wahrgenommen

wird, und dass die Aussicht auf neue Medikamente, auch wenn sie nicht jedem zugutekommen, Hoffnung bieten können.

In vielen Ländern gibt es nach wie vor keine klaren Therapiepläne oder erschwingliche Unterstützung, soziale Ungleichheit erschwert den Zugang zu Information und Hilfe, und fast jeder Betroffene wird im Verlauf pflegebedürftig. Professionelle und aufsuchende Begleitung von Anfang an ist da entscheidend.

Zum Thema individuelle Rahmenbedingungen und Netzwerke betonte ich:

„Alzheimer trifft die ganze Familie – und braucht ein Netzwerk.“

Ein starkes Netzwerk aus Familie, Freunden, Ärztinnen, Pflegekräften, Selbsthilfegruppen und persönlichen Assistentinnen ermöglicht, dass Betroffene länger selbstbestimmt bleiben und nicht isoliert werden. Demenzfreundliche Strukturen in der Gemeinde, Unterstützung zuhause und koordinierte Begleitung machen einen großen Unterschied für die Lebensqualität.

Die Podiumsdiskussion machte deutlich: frühe Diagnostik, unterstützende Netzwerke und die Einbindung von An- und Zugehörigen sind entscheidend, um Betroffenen weltweit bessere Lebenswege zu ermöglichen, die wirtschaftliche Belastung zu verringern und Gesundheitssysteme zu entlasten.

Friederike de Maeyer



Gehirngesundheit und Risikoreduzierung von demenziellen Erkrankungen

In Europa wird die Prävalenz von Demenzerkrankungen bis 2050 voraussichtlich auf 19 Millionen steigen, weltweit liegt die Zahl bei über 55 Millionen.

Die Lancet-Kommission 2024 stellte fest, dass fast die Hälfte aller Demenzfälle vermeidbar sein könnten, und identifizierte 14 veränderbare Risikofaktoren. Die Einführung von Strategien zur Erhaltung der Gehirngesundheit

über den gesamten Lebensverlauf und in verschiedenen Krankheitsstadien könnte daher die Demenzlandschaft dramatisch verändern, was insbesondere im Kontext der alternden Weltbevölkerung von ent-

scheidender Bedeutung ist. In der Europäischen Union (EU) sind derzeit mehr als 20 % der Bevölkerung 65 Jahre oder älter, und Demenz wird zu einem der dringlichsten Gesundheitsprobleme der Region.

(07463-risk-factor-graphics-German_03.pdf)

Monika Kripp

Demenz als politische und wissenschaftliche Priorität auf europäischer und nationaler Ebene – aus Sicht von Menschen mit Demenz und ihren Betreuer*innen

Auch 2025 standen Menschen mit Demenz bei der Alzheimer Europe Konferenz wieder im Mittelpunkt. Bereits im Vorfeld wurde darauf geachtet, dass Menschen mit Demenz sich möglichst wohlfühlen: Um das Kennenlernen zu erleichtern, gab es eine Informationsveranstaltung sowie eine Führung durch das Konferenzzentrum, ein eigener Raum für Rückzug und Ruhe stand den Betroffenen und ihren Begleiter*innen während der Konferenz zur Verfügung.

Die Konferenz wurde mit einer ersten Plenarsitzung eröffnet, die von den Mitgliedern der European Working Group of People with Dementia (EWPWD) und der European Dementia Carers Working Group (EDCWG) organisiert wurde, in der sie ihre Sichtweisen zu Demenz aufgrund ihrer persönlichen Erfahrung als europäische und nationale Priorität in Politik und Forschung darlegten.

Trevor Salomon, der Vorsitzende der EDCWG aus Großbritannien, und pflegender Ehemann seiner Frau Yvonne, begrüßte das Publikum: „Ich bin mir nicht sicher, ab wann etwas zur Tradition wird, aber dies ist nun bereits das dritte Mal in Folge, dass die Eröffnungssitzung dieser Konferenz von Menschen mit Demenz und ihren Betreuern geleitet wird. Das hat immer eine tiefen, nachhaltige und, ich wage zu

sagen, emotionale Wirkung auf das Publikum gehabt und untermauert den Rest der Veranstaltung, indem es uns alle daran erinnert, welche Auswirkungen Demenz auf das

Leben der Betroffenen und ihrer Familien hat“.

Der erste Redner, Kevin Quaid, Vorsitzender der EWPWD aus Irland, konzentrierte sich in seinem Vortrag auf das **Helsinki-Manifest**, das von Alzheimer Europe bei der Jahreshauptversammlung 2023 in Helsinki, verabschiedet wurde. Das Manifest befasst sich mit Schlüsselbereichen, die Menschen mit Demenz, ihre Familien und Pflegekräfte betreffen: Gesundheit, Forschung, Behinderung, soziale Rechte sowie die Unterstützung informeller Pflegekräfte.

„Die Stimmen von Menschen mit Demenz - unabhängig von der Art oder dem Stadium der Erkrankung - und von unseren Familien und Betreuern, sind am wichtigsten“, sagte er. „Wir bitten nicht mehr darum, angehört zu werden, wir fordern es. Wir akzeptieren es nicht länger, am



Ende der Liste der Behinderungen zu stehen!"

„Das Helsinki-Manifest ist ein Dokument, das jeder kennen sollte“, betonte er. „Es beleuchtet die Probleme, die Menschen mit Demenz und ihre Familien am meisten betreffen. Das bezeichnen wir als „gelebte Erfahrung“, und diese Stimmen müssen von nun an bei allen Themen rund um Demenz im Mittelpunkt stehen!“ Kevin appellierte auch an die Politik:

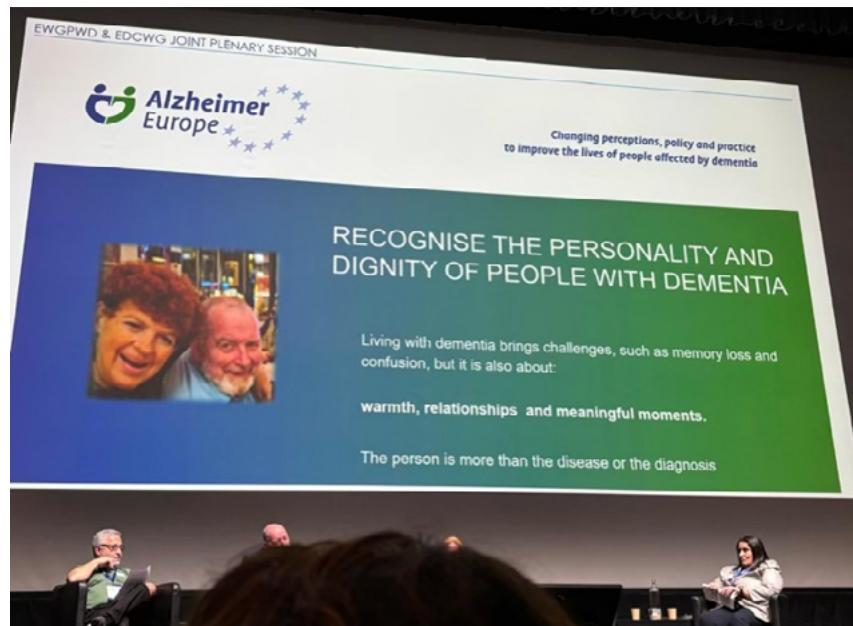
„Die Zeit des Redens ist vorbei, jetzt ist es Zeit zu handeln!“

Die zweite Rednerin war Annick Germeyns, Mitglied der EDCWG, aus Belgien. Sie berichtete aus ihrer Perspektive als Pflegerin ihres Mannes Geert, bei dem 2022 im Alter von 53 Jahren eine Alzheimer-Erkrankung diagnostiziert wurde. In ihrem Vortrag ging sie darauf ein, wie **Technologie zu einem echten Partner in der Demenzpflege werden kann**: Unterstützung bei alltäglichen Routinen, Kommunikation, Sicherheit, kognitive Stimulation - alles mit dem Ziel, Menschen mit Demenz zu helfen, länger und in Würde zu Hause zu leben. Dieses Thema, wurde auch in den Sitzungen der EDCWG und EWGPWD diskutiert, in denen die Mitglieder darüber nachdachten, wie personalisierte und adaptive Technologien, die sich an den Bedürfnissen des realen Lebens orientieren, sowohl Menschen mit Demenz als auch ihre Betreuer*innen unterstützen können – ohne jemals die Rolle der Pflegeperson zu ersetzen oder zu überschatten.

Gerda Van Tongerloo, stellvertretende Vorsitzende der EWGPWD aus den Niederlanden, ergriff als nächste das Wort: Es brauche dringend mehr Bewusstsein für **respektvolle Kommunikation**

über Demenz und Menschen mit Demenz, wie in den Leitlinien für respektvolle und inklusive Kommunikation hervorgehoben wird, die von der EWGPWD gemeinsam mit der EDCWG entwickelt wurden. Demenz wird im Vergleich zu anderen Erkrankungen und Leiden sehr unterschiedlich behandelt, dies spiegelt sich vor allem in einer defizitorientierten Sprache wider. Sie betonte auch, dass Demenz nicht nur ein gesundheitliches

Krankheitsverlaufs fortgesetzt werden. Bei einer so vielschichtigen, unheilbaren Erkrankung wie Demenz spielt die Familie eine zentrale Rolle und ist auch wichtigster Partner in der Pflege. „Durch die Unterstützung der gesamten Familie kann ein palliativer Ansatz zu einer Verringerung von Stress und Belastung für die Pflegepersonen, einer Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit Demenz, einem friedlicheren und würde-



Problem sei und unterstrich die Bedeutung des sozialen Aspekts von Demenz. Doch es gäbe zunehmend mehr Initiativen, die das tägliche Leben und eine respektvolle Kommunikation in den Vordergrund stellen.

Die vierte und letzte Rednerin dieser Plenarsitzung war Rosslyn Vella, stellvertretende Vorsitzende der EDCWG aus Malta. Sie hebt die Notwendigkeit einer verbesserten **patienten- und familienzentrierten Palliativversorgung bei Demenz** hervor und nimmt dabei die Politik in die Verantwortung. Dieser Ansatz beziehe sich nicht nur auf die letzten Tage des Lebens, sondern sollte bereits ab der Diagnose integriert und während des gesamten

vollen Lebensende, weniger unnötigen Krankenhausaufenthalten und aggressiven medizinischen Eingriffen sowie einem stärkeren Gefühl der Selbstbestimmung und Kontrolle für Familien führen, die sich angesichts der Krankheit oft hilflos fühlen“, betonte sie. Anschließend stellte sie einige der wichtigsten Komponenten des Palliative Approach Framework (Rahmenkonzept für Palliativmedizin) vor und kam zu dem Schluss, dass „die Demenzpflege für Familien kein einsamer Weg sein sollte.“

Ein sichtlich berührtes Publikum spendete den Redner*innen herzlichen und begeisterten Applaus!

Johanna Püringer

Ein digital unterstütztes Lebensstilprogramm zur Förderung der Gehirngesundheit bei älteren Erwachsenen

– LETHE-AT

Als Projekt-Partner ist es die Aufgabe von Demenz Selbsthilfe Austria, einen Beirat zu stellen, der die Wissenschaftler*innen während des Projektzeitraums von zumindest 18 Monaten begleitet, Auskunft gibt zu Fragen der Durchführbarkeit und Anwenderfreundlichkeit der während der Studie vorgesehenen Interventionen, aber auch zur Verständlichkeit und Gestaltung von Foldern und Fragebögen, sowie Feedback zu ethischen Fragestellungen gibt.

Menschen mit kognitiven Veränderungen aus der unterstützten Selbsthilfegruppe ÜBER DEN BERG KOMMEN sowie am Projekt interessierte gesunde Personen bilden das nunmehr 12-köpfige Team.

Bisher haben 2 Beiratssitzungen stattgefunden, die von Dr. Niklas Rast, Neurologe an der Gedächtnisambulanz im Wiener AKH und wissenschaftlicher Mitarbeiter im Projekt, begleitet wurden. Während der 1. Sitzung wurden zuerst Unklarheiten über die Aufgaben des Beirats aufgeklärt. Danach wurden Fragen über Zweck, Ablauf und Nutzen der klinischen Studie sowie Zielgruppe, Studienbesuche und Alltagstauglichkeit erörtert. Die technische Unterstützung durch eine App und ein Fitness-Armband wurde vorgestellt, der Nutzen von Zusatzuntersuchungen besprochen. Auch ethische Aspekte wie



Ausschließungsgründe, Gruppenzuordnung, Fairness, Transparenz und Datenschutz wurden erörtert.

Ca. 6 Wochen später wurde die 2. Beiratssitzung in hybrider Form abgehalten. Diesmal wurden Vorschläge für die Anwerbung von Proband*innen besprochen, sowohl Bildsprache als auch Texte für Social Media Postings. Fragen über Sinnhaftigkeit von finanzieller Abgeltung, freiwillige WhatsApp Gruppen, weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten nach Studienteilnehmern wurden erörtert.

Die Diskussionen waren angeregt, die Meinungen vielfältig. Die Beiträge der Teilnehmenden aus den Sitzungen wurden jeweils zusammengefasst und protokolliert und liefern den Wissenschaftler*innen wertvolle Erkenntnisse, die unmittelbar in das Projekt einfließen werden.

Wir freuen uns über die Möglichkeit, den Beiratsmitgliedern demnächst ein Online Gedächtnistrainingsprogramm der Firma 4Brains | Memofit zur Verfügung stellen zu können! Anlässlich der 35. Alzheimer Europe Konferenz, die im Oktober in Bologna stattgefunden hat, konnten wir bei der Poster-Präsentation das Projekt LETHE-AT bewerben.

Johanna Püringer



Die vielen Gesichter der Selbsthilfe:

Rückblick auf das DDSA-Vernetzungstreffen in Klagenfurt

Am **5. September 2025** fand in Kärnten **das zweite Vernetzungstreffen im Jahr 2025** statt. Für die Veranstaltung, die Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und Selbsthilfe-Aktive vereinte, wurde von der Kärntner Landesregierung der offizielle **Spiegelsaal inklusive Mittagessen zur Verfügung gestellt**. Ein starkes Zeichen der Wertschätzung für die Arbeit der Selbsthilfeaktivten in Kärnten.

Eröffnet wurde das Treffen von Obfrau **Friederike de Maeyer** und Landesrätin **Dr. Beate Prettner**. Die

Moderation übernahm Mag.^a Christine Leyroutz, klinische Psychologin und Beirat im Dachverband.

Der Tag zeigte eindrucksvoll die **vielen Facetten der Selbsthilfe**:

- **Die persönliche Ebene: Mart Schiffer**, er lebt mit einer Alzheimer Erkrankung, und seine Frau teilten ihre berührenden Einblicke und bedankten sich für die wertvolle Unterstützung durch die Gruppe.
- **Politische Rahmenbedingungen:** Was klappt bereits gut, wo gibt es Verbesserungspotenzial.
- **Breite der Angebote:** Zahlreiche



Selbsthilfegruppen, darunter die SHGs Klagenfurt, Villach, Lavanttal, SALZ – steirische Alzheimerhilfe und das Memory Café Tirol, präsentierten ihre Arbeit.

Ergänzt wurde dies durch **Stütz Rechtsanwälte** mit ihrem kostenlosen Angebot zur rechtlichen Unterstützung bei Pflegegeld-Einstufungen.

- **Die Stimme der Betroffenen:**

Selbstvertreterin **Angela Pototschnigg** nutzte die Online-Bühne, um die Wichtigkeit respektvoller Berichterstattung über Menschen mit demenzieller Erkrankung zu betonen.

- **Fokus auf Selbstfürsorge:** Im abschließenden **World Café** stand das zentrale Thema **Selbstfürsorge** im Fokus, bei dem Teilnehmende sich über stärkende Rituale im Alltag (Spaziergänge, Musik, Humor) austauschten.

Das Treffen machte deutlich, wie gut Selbsthilfe wirkt, wie stark vernetzt die Initiativen in Kärnten sind, aber auch, wie viel Arbeit noch vor uns liegt!

Barbara Pieber

Save the date: 24.4.2026 in Wien findet das nächste Vernetzungstreffen statt.



Schon gesehen?

Auf der Website des Dachverbandes gibt ein neues Spendentool, das es für Spender*innen und auch für uns in der Abwicklung einfacher macht!
www.demenzselbsthilfeaustria.at/spenden



Rückblick auf das ADI-Webinar „Dementia research in action: from trials to treatments“

Im ADI-Webinar wurde deutlich, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einfacher, früher und sicherer an klinischen Studien teilnehmen können müssen. Mehr Aufklärung, ein persönlicher Umgang und weniger Hürden sind entscheidend, um gemeinsam schneller Fortschritte zu erreichen.

1. Bill Yeates, Australien – die Perspektive eines Teilnehmers

Bill Yeates lebt mit einer jungen Form der Demenz und berichtete offen über seine Erfahrungen in

klinischen Studien. Er sprach über Unsicherheiten, die psychische Belastung und darüber, wie herausfordernd wiederholte Tests sein können. Gleichzeitig machte er deutlich, wie wichtig ein menschlicher, wertschätzender Umgang ist. Kleine Gesten und persönliche Zuwendung haben ihn motiviert, in der Studie zu bleiben. Sein Fazit: Studien sind wichtig – aber nur, wenn die Menschen dahinter gesehen werden.

2. Sarah Bottomley, Parexel (UK)

Sarah Bottomley gab einen Überblick darüber, warum viele Menschen kaum Zugang zu klinischen Studien haben: zu wenig Aufklärung, organisatorische Hürden, Unsicherheiten bei Angehörigen und große Unterschiede im Gesundheitssystem. Parexel setzt daher auf ein Studiendesign, das sich stärker an den Bedürfnissen der Teilnehmenden orientiert – mit besserer Unterstützung, flexiblen Abläufen und einer sensiblen Ansprache verschiedener Gruppen.

3. Marco Lyons, Roche (Schweiz)

Marco Lyons stellte vor, wie Roche

mit der Alzheimer-Community zusammenarbeitet und welche Technologien Hoffnung machen. Dazu gehört auch die sogenannte Brain-Shuttle-Technologie, die helfen soll, Wirkstoffe besser über die Blut-Hirn-Schranke zu bringen. Ein wichtiges Ziel ist außerdem, den Zugang zu Studien weltweit zu erleichtern und früh im Prozess festzustellen, wer für eine Studie geeignet ist – damit Menschen nicht unnötig belastet werden.

4. Kay Bhothinard, Eisai (global)

Kay Bhothinard zeigte, wie sich Versorgungssysteme verändern müssen, besonders jetzt, wo erstmals wirksame Alzheimer-Therapien verfügbar sind. Sie stellte ein Modell aus Michigan vor, bei dem speziell geschulte Pflegekräfte Menschen in ländlichen Regionen durch Screening, Diagnostik und Weitervermittlung begleiten. Solche Strukturen können helfen, Barrieren abzubauen und Betroffene rascher in passende Studien oder Behandlungen zu bringen.

Barbara Pieber

Wir stellen vor: Marina Moyses – Demenz Dolmetscherin aus dem Burgenland, ist mit ihrem „Stammtisch für Altersfragen“ in Donnerskirchen Mitglied im Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria.

Marina Moyses ist eine aktive Stimme in der österreichischen Demenzlandschaft. Als freiberufliche Dipl. Gesundheits- und Krankenpflegerin mit Zusatzqualifikation in **Dementia Care Mapping** (DCM) nach Tom Kitwood bringt sie nicht nur fundiertes Fachwissen mit, sondern auch die Fähigkeit, zwischen den Welten zu vermitteln.

Ihr selbstgewählter Titel **Demenz Dolmetscherin** beschreibt treffend, was sie tut: Marina „übersetzt“ das oft missverstandene Verhalten bzw.

unverständliche Sprache von Menschen mit Demenz in verstehbare und respektvolle Kommunikation. Ihre Arbeit basiert auf einem personzentrierten Ansatz, der Würde, Biografie und individuelle Ausdrucksformen ins Zentrum stellt.

In ihrer „Gedächtnis-Schmiede“ entwickelt Marina unterschiedliche kreative Formate des Gedächtnistrainings, wie den „Brainwalk“, der kognitive Aufgaben mit Bewegung verbindet und gleichzeitig als Sturzprophylaxe dient. Als Beraterin und

Trainerin unterstützt sie Pflegeeinrichtungen bei der Qualitätsentwicklung und setzt hierbei die Methodik Dementia Care Mapping ein.

2025 wurde sie mit dem **Burgenländerin Award** in der **Kategorie Gesellschaft & Soziales** ausgezeichnet – eine Ehrung für ihr Engagement, ihre Innovationskraft und ihren unermüdlichen Einsatz für eine würdevolle Demenzkultur. Marina Moyses steht für Teilhabe, unterstützt Betroffene in ihrer Selbstvertretung und Selbstbestimmung.