



Inhalt

Nicht vergessen: Alzheimer Tanzcafé	1
Fachvortrag: Eintritt frei!	1
Protokolliert: Mitgliederversammlung	1
Stets dabei: AAI beim Welt-Alzheimer-Tag	1
Fertig: Tagungsband vom 2. Symposium	1
Berichtet: Alzheimer-Symposium	1
Schirmherr: Bürgermeister Klaus Böger	3
Zuverlässig: Unsere neuen Praktikanten	3
AlzheimerForum: Neues Gesicht	3
Gesucht: Videothekar	3
Vorweihnachtszeit: Spendenzeit	3
Krankenversichert: Wer, wo?	4
startsocial: 3 Projekte erreichten die 2. Phase	4
Willkommen: Die neuen Mitglieder	4

Anlagen:

1. **Protokoll zur Mitgliederversammlung**
2. **Kassenbericht 2000**
3. **Alzheimer-Info 3/01**
4. **Mini-Poster: Die Würde des Menschen ...**
5. **Überweisungsformular für Spenden**

Nicht vergessen: Alzheimer Tanzcafé

Auf dem Betreuten Urlaub haben wir eine Entdeckung gemacht! Beim nächsten Tanzcafé am **19.11.01** ab **15:30** werden Sie unsere Entdeckung zu hören bekommen. Mehr verraten wir nicht. Am **17.12.01** besucht der Nikolaus das Tanzcafé und freut sich auf ein volles Haus mit vorweihnachtlicher Stimmung. Veranstaltungsort ist - wie immer - das Nachbarschaftsheim Mittelhof in der Königstr. 42 - 43 in 14163 Berlin-Zehlendorf (Fahrverbindungen: S-Bahn Linie 1 (Zehlendorf) Bus 101, 110, 112, 115, 118, 148, 183, 211, 217, 318, 623 (Zehlendorf Eiche))

Fachvortrag: Eintritt frei!

Hiermit laden wir Sie ganz herzlich zu unserem letzten Fachvortrag in diesem Jahr ein. Er findet am Donnerstag, den **8.11.01** um **16:30** in unser Geschäftsstelle statt. Wir danken Frau Siegesmund, dass sie die Ernährungsberaterin, Fr. **Prof. Dr. Weser** gewinnen konnte, für uns zum Thema „**Ernährung und Demenz**“ zu sprechen. Da dieses Thema sicherlich auf großes Interesse stoßen wird, bitten wir um Anmeldung bis zum **6.11.01**.

Protokolliert: Mitgliederversammlung

Am 21.8.01 fand die diesjährige Mitgliederversammlung statt. Das Protokoll finden Sie in der Anlage – ebenso den Kassenbericht 2000.

Wir danken an dieser Stelle noch einmal den ehemaligen Vorstandsmitgliedern Fr. Vera Siegesmund und Herrn Jürgen Winzer, die beide nicht wieder kandidiert haben, für ihr erbrachtes Engagement. Den neu hinzugekommenen Mitgliedern des neuen Vorstandes, Michael Blum und Jochen Wagner wünschen wir – ebenso wie den Wiedergewählten – eine glückliche Hand (siehe Protokoll).

Stets dabei: AAI beim Welt-Alzheimer-Tag

Alljährlich veranstalten wir zum Welt-Alzheimer-Tag (21. September) öffentlichkeitswirksame Maßnahmen. In diesem Jahr starteten wir bereits am 21.9. mit einer Lesung aus dem Buch „Die Alzheimer-Krankheit – Das große Vergessen“. Die Sachbuchautorin, Fr. Dr. Furtmayr-Schuh, war hierfür eigens aus München angereist. Sie hielt im Rahmen des Memory-Walks am 21.9. auch eine Lesung in der Gedächtniskirche und war unsere Referentin zum medizinischen Thema auf unserem 3. Symposium in der Urania, das wieder gut besucht am 22.09.01 stattfand.

Fertig: Tagungsband vom 2. Symposium

Rechtzeitig zum 3. Symposium ist der Tagungsband vom 2. Symposium fertig geworden. Wer das Symposium nicht besuchen konnte, kann hier alle Vorträge nachlesen. Auch die präsentierten Folien sind an passender Stelle in den Text eingearbeitet. Sie können die Tagungsbände vom 1. und 2. Symposium gegen eine Gebühr von je 2,50 € plus 1,50 € für das Porto in unserer Geschäftsstelle anfordern.

Wir danken allen, die an der Fertigstellung mitgearbeitet haben, vor allem Frau Simone Stridde, Herrn Jochen Wagner und Frau Inka Wagner, die übrigens in diesem Jahr das Tonbandprotokoll anfertigen wird. Unser Dank gilt auch den Firmen Eisai und Pfizer, die nicht nur die Druckkosten übernommen haben sondern auch alle Kosten für das 3. Symposium übernommen haben.

Berichtet: Alzheimer-Symposium

Herr Nils Floreck berichtete im ND vom 25.9.01 unter der Überschrift „Alzheimer: Angehörige klagen über Fehldiagnosen – Scharfe Kritik an Zuständen in Pfl-

Rundbrief 4/2001

geheimen und deren Unterfinanzierung“ von unserem 3. Symposium in der Urania:

„Auf dem Symposium der Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) wurde am Wochenende ein neuer Umgang mit den Kranken und deren Angehörigen gefordert.

Der Geiger Helmut Zacharias ist vielen bekannt. Warum er seit 1994 keine neue CD mehr eingespielt hat, wissen die wenigsten: Helmut Zacharias leidet an Alzheimer. Inzwischen ist die Krankheit so weit fortgeschritten, dass er keine Noten mehr lesen und nicht mal mehr Autogramme geben kann. Ein Fall unter vielen. Schätzungen gehen in Deutschland von etwa 1 Million an Demenz Erkrankten und jährlich 200.000 Neuerkrankungen aus.

Zwei Drittel der Demenzfälle entfallen auf die Alzheimer-Krankheit, die bis heute von vielen Ärzten nicht ernst genommen wird. Sie verwechseln oft normale Altersvergesslichkeit mit Alzheimer. Dabei gibt es inzwischen gute, eindeutige Tests. Der einfachste ist die Aufgabe »Elf Uhr zehn«. Der Patient wird gebeten, eine Uhr zu zeichnen, die diese Zeit anzeigt. Wer diese Aufgabe nicht mehr lösen kann, sollte sich in fachärztliche Behandlung begeben.

Helfende Medikamente werden nicht verordnet

Sylvia Zacharias, die Tochter des Geigers, eröffnete das Symposium mit sehr persönlichen Worten, sparte aber auch nicht mit Kritik. Die Pflege der Kranken werde in die Familie abgedrängt, obwohl dafür gerontologische Fachkräfte nötig wären. So würden zwei Drittel der Krankheitskosten in die Familie verlagert. Die Folge: Krankheiten bei den Pflegenden. Die Angehörigen seien oft die zweiten Opfer der Alzheimer-Krankheit.

Zum aktuellen Forschungsstand erklärte die medizinische Sachbuchautorin Annelies Furtmayr-Schuh, dass es noch immer keine gesicherten Erkenntnisse über die genauen Ursachen der Krankheit gebe; dennoch bringe sie zwei gute Botschaften mit: Es gibt Medikamente für Alzheimer-Kranke. Und es, gibt Möglichkeiten, sich vor der Krankheit zu schützen. Allerdings warnte Furtmayr-Schuh vor zu großen Erwartungen, die Medikamente Aricept und Exelon könnten zwar die Symptome mildern und so die Einweisung in Pflegeheime verzögern, eine Heilungschance aber gebe es nach wie vor nicht. Die Patienten könnten sich aber wieder besser konzentrieren, liefen nicht mehr weg; die Selbstmordneigung sinke deutlich, und bei Männern nehme die Aggressivität ab. Sie ertragen es oft nicht, bei zunehmender Demenz nichts mehr zu sagen zu haben. Trotz dieser Erfolge werden die beiden Medikamente kaum verordnet. Sie sind teuer und belasten das Budget der Ärzte, die in drei Mona-

ten für einen Rentner maximal 60 Mark ausgeben dürfen. Aricept kostet am Tag 8 Mark. Furtmayr-Schuh empfahl deshalb, sich die Medikamente selbst zu kaufen, wenn der Arzt sie nicht oder nicht mehr verschreiben wolle. Noch wichtiger sei es, bereits bei ersten Anzeichen einen Arzt aufzusuchen und sich nicht mit dem Argument »Vergesslichkeit im Alter ist normal« abwimmeln zu lassen. Alzheimer sei eine Schwellenkrankheit und könne im Anfangsstadium viel besser beeinflusst werden.

Die Autorin befürwortete eine gesunde Ernährung mit viel naturbelassenem Obst und Gemüse. In den künstlich nachgereiften Tomaten würden genau die Inhaltsstoffe fehlen, die für die Kranken wichtig sind. Hier sei auch in den Pflegeheimen noch viel zu tun. Denn wer immer der Vater der Krankheit ist, die Mutter ist die Ernährung, zitierte Furtmayr-Schuh eine chinesische Weisheit.

Tagebuch führen und Zweitgutachten einfordern

Tipps für den Umgang mit Gutachtern der Pflegekassen gab danach der Sachverständige Siegfried Buttjes. Angehörige sollten jedes Gutachten als Kopie anfordern und bei Zweifelsfällen auf einem Zweitgutachten bestehen. Scharf kritisiert Buttjes die Praxis, dass die Zweitgutachter, fast immer das Erstgutachten lesen würden, bevor sie sich selbst mit dem Fall befassen würden. Damit aber sei ein objektives Zweitgutachten nicht mehr möglich. Er empfahl allen Angehörigen, ein genaues Pflegetagebuch zu führen, bevor der Gutachter kommt. Je genauer das Tagebuch sei, desto größer seien die Chancen, eine angemessene Pflegestufe zu bekommen. Insbesondere der erhöhte Zeitaufwand für aktivierende Pflege werde von vielen Gutachtern nicht ohne weiteres anerkannt. Auch Mehrfachverrichtungen müssten genau dokumentiert werden.

Günter Queißer, AAI-Vorstandsmitglied, forderte von den Ärzten und Pflegeheimen, die Angehörigen der Erkrankten als Partner anzuerkennen und nicht, als Störfaktor zu diffamieren. Für die Defizite in der Pflege nur Ärzte und Pfleger verantwortlich zu machen, greife zu kurz, so Queißer. Das qualifizierte Personal werde oft aus Kostengründen reduziert oder durch Hilfspersonal ersetzt. Bis heute gebe es keine gesetzliche Regelung, wofür Pflegeheime das viele Geld ausgeben dürfen, das sie bekommen. So gebe es gute preiswerte Heime und teure schlechte. Der gute Wille der Pflegenden reiche oft nicht aus. Ob die Patienten menschliche Zuwendung bekämen, sei indes 'keine Frage des Geldes: Die Angehörigen sollten auf ihren Rechten bestehen und eine Partnerschaft mit Heimleitung und Pflegekräften anstreben. Diese Gratwanderung sei zwar schwierig, aber es lohne sich.

Kontakt: Alzheimer Angehörigen Initiative, Frau Drenhaus-Wagner, Tel. (030) 47378995 oder www.alzheimerforum.de

Rundbrief 4/2001

An dieser Stelle sei dem Ehepaar Pohl herzlich gedankt, das den Vortrag von Frau Drenhaus-Wagner über den Umgang mit den veränderten Verhaltensweisen Demenzkranker anhand von zwei gespielten Beispielen eindrucksvoll veranschaulicht hat.

Unsere Entscheidung, statt des kostenlosen Buffets, eine Krankenbetreuung während des Symposiums anzubieten, erwies sich als richtig. 15 fachkompetente Betreuer, von denen die meisten bereits an unseren Betreuten Urläuben teilgenommen haben, betreuten sehr engagiert ebenso viele Demenzkranke.

Schirmherr: Bürgermeister Klaus Böger

Am 8. Oktober eröffnete vor dem Roten Rathaus unser Mitglied, Bürgermeister und Schulsenator Klaus Böger, als Schirmherr die "Berliner Memory Mobil Woche", eine Aktion der sechs Berliner Gedächtnissprechstunden und der beiden Berliner Alzheimer-Gesellschaften mit Unterstützung der "Alzheimer Hilfe" (einer Initiative der Firmen Pfizer und Eisai).

Ziel der Aktion war es, Wissen über die Alzheimer-Krankheit in das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit zu rücken und zur Entstigmatisierung der Alzheimer-Krankheit beizutragen. Im Memory-Mobil versammelten sich Ansprechpartner aus allen Bereichen:

- Fachärzte der Berliner Gedächtnissprechstunden,
- die Vorsitzende der AAI und die Mitarbeiterin der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. sowie
- zeitweise ein DAK-Krankenkassenvertreter.

Um die Früherkennung der Alzheimer-Krankheit zu fördern und somit die Chancen für eine rechtzeitige Therapie sichern, führte der Facharzt auf Wunsch im Bus - anonym und kostenlos - einen einfachen Demenz-Test durch und informierte kompetent über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenz-Krankheiten.

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. und die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. erteilten Rat und Hilfe im Umgang mit der Alzheimer-Krankheit. Viele Angehörige haben auf diese Weise erstmalig von uns erfahren.

Zuverlässig: Unsere neuen Praktikanten

Am 01.09.01 trat Frau **Hannelore Krickhahn-Rinsche** ihr halbjährliches Berufspraktikum im Bereich Beratung und Betreuung bei uns an. Sie wird in der Häuslichen Entlastungsbetreuung, in den Krankengruppen und in unserer Geschäftsstelle eingesetzt. Ab Ende Oktober wird Frau Krickhahn-Rinsche die Spandauer Angehörigengruppe - auch über das Ende ihres Praktikums hinaus - leiten. Außerdem will sie sich um den

weiteren Ausbau dieser Gruppe kümmern. Dafür sind wir ihr sehr dankbar.

Am 15.10.01 trat Herr **Oliver Häring** sein 10-wöchiges Fachschulpraktikum im Bereich Beratung und Betreuung bei uns an. Auch er ist bereits vielen vom Betreuten Urlaub im Frühjahr 2001 bekannt, wo er sehr einfühlsam einen Demenzkranken im fortgeschrittenen Stadium betreut hat.

AlzheimerForum: Neues Gesicht

Unser neuer Web-Master Georg Kania und unsere Web-Designerin Sonja Hopf haben inzwischen ihre Arbeit aufgenommen und erste Ergebnisse geliefert.

Die Willkommensseite wurde grafisch übersichtlich gestaltet. Außerdem wurde die Möglichkeit geschaffen, bei uns einen Newsletter zu abonnieren, z.B. diesen Rundbrief. Eine weitere Neuerung ist unser Online-Spendenformular, über das bereits erste Spenden eingegangen sind.

Eine weitere Neuerung ist die datenbank-basierte Online-Bibliothek. Damit können Buchtitel, mit Abbildung, Verlagstexten und Rezensionen nach Rubriken (z.B. Ratgeber) nicht nur angezeigt, sondern auch gleich bestellt werden. Da wir für jedes über das AlzheimerForum bestellte Buch eine Provision erhalten, können Sie uns auch unterstützen, indem Sie Ihre Bücher auf diese Weise bestellen.

Da es zu vielen Büchern aber noch keine Rezension gibt, möchten wir Sie ermutigen, welche zu schreiben, die wir dann in unserer Online-Bibliothek veröffentlichen können. Fangen Sie doch ganz einfach mit dem Alzheimer-Buch an, das Ihnen am meisten gegeben hat. Dann setzen wir es auch auf die Liste unserer besonderen Empfehlungen.

Gesucht: Videothekar

In den letzten Jahren haben wir konsequent so ziemlich alle Fernsehsendungen rund ums Thema Alzheimer auf Video mitgeschnitten. Leider wurden nicht alle Videokassetten ebenso konsequent beschriftet. Dies nachzuholen und die einzelnen Filme bzw. Dokumentationen aufzulisten wäre eine notwendige Voraussetzung, um Ihnen einen Videoverleih anbieten zu können. Falls Sie Interesse haben, nach und nach sich die Videos anzusehen und zu katalogisieren, geben Sie uns bitte Bescheid.

Vorweihnachtszeit: Spendenzeit

Wer kennt sie nicht, die Bittbriefe für Spenden zugunsten wohltätiger Vereine? Auch unser Mitarbeiter, Herr Pohl hat einen solchen Brief entworfen, mit dem am Beispiel des Betreuten Urlaubs gezeigt wird, wie segensreich mit dem gespendeten Geld geholfen werden kann. Wir müssen um Spenden bitten, denn die meisten Spenden, die bislang ausgeblieben sind,

Rundbrief 4/2001

haben uns nicht erreicht, weil wir einfach nicht darum gebeten haben.

Nun aber wollen wir diesen Brief an die Menschen versenden, die z.B. über Sie einen Bezug zu unserer Arbeit haben. Deshalb unsere herzliche Bitte an Sie: **Blättern Sie bitte gleich mal Ihr persönliches Adressbuch durch und nennen Sie uns die Adressen ihrer Verwandten, Freunde und Bekannten**, von denen Sie annehmen, dass sie sich zumindest von einem solchen Schreiben nicht belästigt fühlen. Mit diesem kleinen Dienst helfen Sie uns, unser Leistungsangebot noch besser auf Ihre Bedürfnisse auszurichten. Jede Spende hilft uns, weiteren Angehörigen zu helfen.

Bei dieser Gelegenheit möchten wir uns bei Familie Rattay und Familie Heine/Grobecker auch noch recht herzlich für die zwei Aktionen „Blumen welken – Spenden helfen“ bedanken, die anlässlich der Beisetzung naher Angehöriger durchgeführt wurden.

Wir danken auf diesem Wege auch allen Angehörigen, die uns nach dem Betreuten Urlaub ihre „Boltenhagen-Spende“ haben zukommen lassen. Zum weiteren Ausbau unserer Leistungen – wir planen die ersten Berliner Betreuungsgruppen nach dem Baden-Württemberger Modell einzurichten – sind wir weiterhin darauf angewiesen, Spenden für die Häusliche Entlastungsbetreuung und für die Teilnahme an den Krankengruppen zu erhalten.

Krankenversichert: Wer, wo?

Die Krankenkassen sind verpflichtet, die Selbsthilfe mit 1 DM pro Versicherten zu unterstützen. Wir haben bereits diverse Anschaffungen auf diese Weise finanziert bekommen, z.B. unsere neuen Faltblätter durch die AOK-Berlin.

Besonders die kleinen Krankenkassen – insbesondere die Betriebskrankenkassen – verweigern uns ihre Leistungen, wenn wir ihnen nicht mindestens ein Mitglied nennen können, das bei ihnen versichert ist.

Wenn Sie in einer kleinen Krankenkasse bzw. Betriebskrankenkasse versichert sind, können Sie wesentlich zur Verbesserung unserer finanziellen Situation beitragen, indem Sie uns diese mitteilen und uns erlauben, Ihren Namen oder den Ihres demenzkranken Angehörigen, dort nennen zu dürfen. Anruf genügt: **47 37 89 95**

startsocial: 3 Projekte erreichten die 2. Phase

Von den 6 Projekten, mit denen sich die AAI am Wettbewerb startsocial beteiligt hat, erreichten das AlzheimerForum, das Alzheimer-Tanzcafé und der Betreute Urlaub die zweite Phase. In der

2. Phase mussten bis zum 14.9. die Konzepte erstellt werden. Diese wurden mit viel Engagement der Projektleiter und auch seitens der ehrenamtlich tätigen „Coaches“ pünktlich abgeliefert. Wir haben von der Jury und den Coaches z.T. wertvolle Hinweise erhalten, wie wir unsere Arbeit besser darstellen können. Wir werden die Wettbewerbsbeiträge als Selbstdarstellung unserer Arbeit ins Internet stellen und die erteilten Anregungen aufnehmen und umsetzen.

Für das Projekt „Aktion Hilfs-Ich“ soll die Konzeption und Planung eines Helferkreises fortgesetzt werden. Unser Ziel ist es, im nächsten Jahr Ehrenamtliche zur Dementenbetreuung zu gewinnen und zu qualifizieren. Projektleiter ist unser Mitarbeiter, Herr Pohl. Auch hier können Sie uns unterstützen, indem Sie uns Personen vermitteln, die sich ehrenamtlich in der Dementenbetreuung engagieren wollen.

Auch das Projekt „Lobby fürs Alter“ (unser „politischer Arm“) wird weiter ausgebaut. Dazu hat sich bereits eine Arbeitsgruppe gebildet, die beherzt Missstände z.B. in Heimen benennen und Alternativen aufzeigen will. Die Arbeitsgruppe, die sich aus Angehörigen verschiedener Gesprächsgruppen der AAI zusammensetzt, sucht noch weitere Mitstreiter. Das Miniposter, das Sie in der Anlage finden, wurde von Mitgliedern dieser Gruppe entworfen.

Willkommen: Die neuen Mitglieder

Wir begrüßen ganz herzlich die neuen Mitglieder, die seit dem letzten Rundbrief (auf den Vorstandssitzungen am 28.8.01 und 16.10.01) in die AAI aufgenommen wurden.

ordentliche Mitglieder:

Fr. Timm, Fr. Krause, Fr. Bühring, Hr. Seidel, Fr. Brauer, Fr. Leopold-Kordeck

fördernde Mitglieder:

Fr. Arnold, Fr. Vogel, Fr. Nemetz, Hr. Dr. Kesselhut (Eichen Apotheke), Fr. Langner, Fr. Börner, Fr. Schurig, Fr. Tilgner, Fr. Röthing, Fr. Kuhn, Fr. Böttcher (Dieburg), Fr. Ilsestein (Dürrwangen), Seniorenhaus am Kirchblick GmbH, Krankenhaus Schlachtensee, Prof. Dr. Ihlefeld-Stiftung (Güstrow), Hr. Niemann, Fr. Dregestein, Fr. Schaknowski, Hr. Möckel, Hr. Kerschbaumer, Fr. Weissgerber

Wir danken allen Mitgliedern für ihre engagierte Unterstützung und Treue. Unser besonderer Dank gilt all denen, die durch ihre aktive Mitarbeit helfen, unseren Vereinszweck zu erfüllen und unsere Ziele zu erreichen.