



Jahresbrief 2011 / 2012

Stiftung Alzheimer Gesellschaft Hamburg

Jahresbrief 2011 / 2012

Liebe Freunde und Förderer,

unsere Stiftung wurde im Jahr 2011 zehn Jahre alt. - Seit der Gründung durch einen betroffenen Angehörigen im August 2001 haben wir im Rahmen unserer Möglichkeiten Projekte der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. gefördert. Dabei haben wir uns auf Starthilfen für neue Projekte konzentriert und insbesondere dann geholfen, wenn keine anderen Finanzquellen erschlossen werden konnten.

Ein besonderes Anliegen des Stifters war die **Gründung und Förderung des Klöncafés mit Musik und Tanz**, und dieser Verpflichtung kommen wir gern nach. In jedem Jahr finanzieren wir diese Nachmittage, zu denen die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. Erkrankte, Angehörige und Freunde meist sechs Mal im Jahr einlädt - immer am Wochenende, an einem schönen Ort in Hamburg, mit Kaffee und Kuchen und natürlich mit Live-Musik. Musik berührt wie kaum etwas Anderes die menschliche Seele. Auch wenn Sprache und Gedächtnisleistungen schon stark eingeschränkt sind, kann man über Musik noch erstaunlich gut Zugang zu den Erkrankten finden. Erinnerungen werden geweckt, und nicht selten tanzen auch schon schwerer Erkrankte wieder ganz selbstverständlich Walzer, Tango, Foxtrott, oder auch Rock'n Roll.

In den zehn Jahren seit Gründung der Stiftung ist es gelungen, das Stiftungskapital von knapp 25.000 Euro mehr als zu verdreifachen. Wir freuen uns über diese Entwicklung sehr und danken den Zustiftern und Spendern herzlich, die dies möglich gemacht haben – auch denen, die uns im Rahmen von Benefizkonzerten unterstützt haben, so auch wieder im Mai 2011 in der Hauptkirche St. Petri.

Dennoch benötigen wir dringend weitere Zustiftungen und Spenden. Bei einer Stiftung bleibt das Kapital erhalten, nur die Erträge dürfen ausgeschüttet werden. Erst ein Stiftungskapital in Millionenhöhe könnte die finanzielle Basis der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. sichern und sie in ihrer Arbeit unabhängig machen.

Die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. ist aufgrund der wachsenden Zahl der Demenzkranken – allein in Hamburg jetzt über 25.000 – ständig aufgerufen, ihre Hilfs- und Beratungsangebote für Erkrankte und Angehörige auszubauen und neue Angebote zu entwickeln.

Die Arbeitsschwerpunkte sind zurzeit:

- Alzheimer-Telefon
- Persönliche Beratung
- Gesprächsgruppen für Angehörige
- Spezielle Angebote für Menschen mit beginnender Demenz
- Betreuung der Erkrankten zur Entlastung der pflegenden Angehörigen
- Kurse und Informationsveranstaltungen
- Klöncafés mit Musik und Tanz
- Vermittlung von begleiteten Urlaubsreisen für Erkrankte und Angehörige.

Neben der Finanzierung des bereits erwähnten Klöncafés hat sich unsere Stiftung im Jahr 2011 auf die **Förderung einer Gesprächsgruppe für Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz (FTD)** konzentriert.

FTD – so die übliche Abkürzung dieser besonderen Form der Demenz, von der bis zu 33.000 der etwa 1,2 Millionen Demenzkranken in Deutschland betroffen sind. Diese relativ seltene Form der Demenz wirkt sich besonders dramatisch aus, da in erster Linie gravierende Veränderungen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens auftreten, was das Zusammenleben vor große Herausforderungen stellt. Die Angehörigen benötigen deshalb spezielle Unterstützung. Die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. hat mit Hilfe unserer Stiftung eine für den norddeutschen Raum bisher einmalige Angehörigengruppe aufgebaut, die von zwei versierten Fachkräften begleitet wird. – **Einen ausführlichen Bericht können Sie im Anhang lesen.**

Wir freuen uns, dass die Stiftung dazu beitragen kann, Menschen in ihrer Not zu helfen. Doch für die immer wieder neuen Anforderungen brauchen wir Ihre Unterstützung. So bitten wir auch in diesem Jahr: helfen Sie uns mit Spenden, Zustiftungen und Vermächnissen und unterstützen Sie uns dabei, unsere Stiftung bekannt zu machen und für unsere Stiftung zu werben.

Ihre
Stiftung Alzheimer Gesellschaft Hamburg

Ingrid Neubauer
Vorsitzende

*** Anmerkung:**

Spenden, die dem Vermögen unserer Stiftung zugeführt werden (sog. Zustiftungen) können bei der Einkommensteuer abgesetzt werden. Die Absetzung kann bis zu einem Höchstbetrag von 1 Mio € in einer Summe im Jahr der Zuwendung erfolgen, der Absetzungsbetrag kann aber auch über einen Zeitraum von zehn Jahren beliebig verteilt werden. Denkbar ist auch, innerhalb des Zehnjahreszeitraums in verschiedenen Jahren Zustiftungen zu machen; jede dieser Zustiftungen ist für sich absetzbar, sofern der Höchstbetrag nicht überschritten wird.

Frontotemporale Demenz: Wenn Angehörige über sich hinauswachsen müssen

Es ist schon spät, als Helga M. die Schlafzimmertür leise hinter sich schließt. Ihr Mann ist am Ende eines langen Tages erschöpft eingeschlafen. Für Frau M. beginnt jetzt die Zeit, in der sie endlich an sich denken sollte. Aber so richtig abschalten kann Frau M. immer seltener, und so greift sie dann doch häufig zum Telefonhörer, um den Kontakt zur Außenwelt nicht vollständig abreißen zu lassen. Und dann dreht es sich oft bis spät in die Nacht doch wieder um ihren Mann Theo, wenn sie sich mit Anderen austauscht, deren Partner ebenso wie ihrer an einer Frontotemporalen Demenz erkrankt sind.

Eine Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine seltene Demenzerkrankung, die durch den Untergang von Nervenzellen im Frontallappen (Stirnloben) und im Temporallappen (Schläfenloben) des Gehirns verursacht wird. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft geht davon aus, dass bundesweit bis zu 33.000 Menschen an dieser Demenzform erkrankt sind, in Hamburg sind vermutlich etwas mehr als 600 Menschen betroffen. „Besonders belastend für die Familien ist, dass die Erkrankten im Vergleich zu Alzheimer-Patienten im Durchschnitt wesentlich jünger sind, bei vielen treten die Symptome zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf“, so Dr. med. Martin Eichenlaub, Neurologe und Psychiater vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Viele Betroffene zeigen ein Krankheitsbild, bei dem in erster Linie Veränderungen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens hervortreten. Die Gedächtnis- und Orientierungsleistungen bleiben zunächst meist lange intakt und zeigen sich im Unterschied zur Alzheimer-Erkrankung erst im weiteren Krankheitsverlauf.

Besonders auffällig sind bei Herrn M. die ausgeprägte Unruhe und das enthemmte Verhalten. „Ich erkenne meinen Mann oft nicht wieder“. Jede Bus- und Bahnfahrt wird zu einer Zerreißprobe. „Mein Mann war immer ein ruhiger, liebevoller und freundlicher Mensch. Jetzt passiert es immer öfter, dass er wildfremde Menschen in der Bahn grundlos anpöbelt und beleidigt.“ Frau M. versucht dann, ihren Mann abzulenken und zu beschwichtigen, in letzter Zeit aber immer häufiger ohne Erfolg. „Mein Mann hat mich auch schon geschlagen“, gesteht sie leise. Sie weiß, dass die Verhaltensveränderungen eine Folge der Demenzerkrankung sind und deshalb versucht sie, seine Übergriffe nicht persönlich zu nehmen. „Wir haben eine gute Ehe geführt, bis die Demenz meinen Mann so schrecklich verändert hat“.

„Bislang gibt es leider keine Therapiemöglichkeiten, mit denen wir FTD ursächlich behandeln können. Wir können nur versuchen, durch Medikamente einzelne

Symptome wie Unruhe oder Aggressivität zu beeinflussen“, so Dr. Eichenlaub. Bei Herrn M. zeigen die Medikamente allerdings kaum Wirkung, und so muss Frau M. ihren eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung ihres Mannes finden. Sie hat in den letzten Jahren viel unternommen, um Hilfe für sich und ihren Mann zu finden, aber viel Unterstützung hat sie nicht erhalten: „Die Tagespflegen können nicht mit ihm umgehen. Spätestens nach vier Wochen soll ich meinen Mann wieder herausnehmen, und die Pflegedienste finden auch keinen Zugang zu ihm.“

Die Betreuung eines FTD-Patienten in der häuslichen Umgebung ist eine permanente Herausforderung. „Geschlossene Türen machen meinen Mann besonders gereizt, er hat auf unsere verschlossene Haustür schon einmal so lange eingetreten, bis diese vollständig zerstört war.“ Frau M. hat es in Gesprächen mit anderen gelernt, sich selber zu schützen. Wenn ihr Mann die Wohnung verlassen will, wird sie ihn nicht mehr daran hindern. „Wenn er gehen will, dann soll er gehen. Ich musste lernen, ihn loszulassen.“ Auch wenn sie fürchten muss, dass ihr Mann wieder von der Polizei auf dem Standstreifen der Autobahn aufgegriffen wird. Die Polizei steht in letzter Zeit häufiger vor ihrer Tür und bringt ihren Mann nach Hause. Alte Freunde verstehen nicht, warum sie sich das alles antut und für ihren Mann nicht ein Heim sucht. „Was soll ich denn machen?“ fragt Frau M. Die meisten FTD-Patienten werden nur in geschlossenen Heimen aufgenommen, und das will sie ihrem Mann so lange es geht ersparen. „Verstehen können mich nur Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.“ Und deshalb sind ihr die Gespräche und der Austausch mit Anderen in der Gruppe so wichtig. „Wir stützen und trösten uns gegenseitig, das ist sehr hilfreich für mich“. Am letzten Mittwoch im Monat treffen sich die Angehörigen von FTD-Erkrankten unter fachlicher Leitung für zwei Stunden bei der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V., die Erkrankten können parallel von Ehrenamtlichen betreut werden.

Seit einigen Monaten erhält Frau M. auch zu Hause stundenweise Unterstützung von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin der Alzheimer Gesellschaft, die empathisch und couragiert mit Herrn M. umzugehen weiß. Für diese Hilfe ist Frau M. unendlich dankbar. „Endlich ein bisschen Zeit für mich, damit ich auch mal raus komme und Kraft tanken kann“.

Maren Niebuhr-Rose
Gruppenleitung