

Die 34. Alzheimer Europe Konferenz unter dem Titel „New horizons - Innovating for dementia“ (Neue, innovative Wege im Bereich Demenz“) fand vom 8.–10. Oktober 2024 in Genf statt.

Rund 1.000 Teilnehmer:innen waren persönlich anwesend, ca. 400 Referent:innen hielten Vorträge oder haben ihre Ideen und Erkenntnisse bei Poster-Präsentationen vorgestellt.



Stefanie Becker, Direktorin von Alzheimer Schweiz, und Jean Georges, Exekutivdirektor von Alzheimer Europe, eröffneten die Konferenz. Stefanie Becker betonte die Innovationen in der Behandlung von Alzheimer Demenz, aber auch die Notwendigkeit neuer Wege, gesellschaftliche Einstellungen zu ändern, um eine wirklich demenzfreundliche Gesellschaft zu schaffen. Die Grundlage dafür sei es, die Stimmen der Menschen mit Demenz und ihrer Betreuer:innen zu hören, zu würdigen und zu berücksichtigen.



Ein besonderes Dankeschön richtete Jean Georges an die Menschen mit Demenz, die mit ihren Unterstützer:innen angereist waren, sowie an Alzheimer Schweiz als Kooperationspartner.



Großartig und bewegend war gleich die erste **Plenarsitzung, die gemeinsam von den Mitgliedern der Europäischen Arbeitsgruppe für**

Menschen mit Demenz (EWGPWD) und der Europäischen Arbeitsgruppe Betreuer Angehöriger (ED-CWG) organisiert wurde. Es wurde deutlich, dass viele Menschen mit Demenz - und ebenso ihre An- und Zugehörigen - einen starken positiven Willen haben, ihr Leben nach wie vor zu genießen und eine aktive Rolle in ihrer Gemeinschaft zu spielen, was für Außenstehende nicht immer verständlich ist. Sie wollen kein Mitleid, sondern wünschen sich Empathie, Unterstützung, Verständnis und Ermutigung. In einem berührenden Video mit dem Titel „I may have Alzheimer's disease, but it doesn't have me“ - frei übersetzt: „Ich bin mehr, als meine Alzheimerkrankheit!“ - spricht Chris Roberts, Mitglied der EWGPWD über die Bedeutung einer rechtzeitigen Diagnose, über Hoffnung und darüber, dass er sich nicht über seine Erkrankung definiert.

<https://youtu.be/1cW92mf5J0o>.

Der zweite Konferenztag begann mit einer Plenarsitzung zu einem Thema, das auch schon bei der Konferenz in Helsinki 2023 betont wurde, nämlich „**Making Dementia a Priority**“ - Demenz zu einer Priorität in Gesundheitssystem zu machen. Katrin Seeher von der Abteilung für Hirngesundheit der WHO erörterte die wichtigsten Errungenschaften des Globalen Aktionsplans für Demenz der WHO: <https://www.alzint.org/what-we-do/partnerships/world-health-organization/who-global-plan-on-dementia/>

Am 3. Tag der Konferenz hatte **Angela Pototschnigg** - sie ist Mitglied der EWGPWD - gemeinsam mit Johanna Püringer die Möglichkeit, bei der **Poster-Präsentation ihrer**

Forderung nach Persönlicher Assistenz für Menschen mit Demenz Ausdruck zu verleihen. Dazu gab es viele interessante Gespräche. Bei der Frage, wie denn dieses Angebot konkret aussieht und wo es das in Österreich gibt mussten wir leider einiges klarstellen. Im Zuge unserer Kampagne 2024 für Sensibilisierung und Lobbying für Menschen mit kognitiven Veränderungen sehen wir Persönliche Assistenz als dringende Voraussetzung für Chancengleichheit, Inklusion und ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Demenz. Das Plakat und 4 unterschiedliche Kartensujets stehen auf unserer Website zum Download und Ausdruck bereit:

<https://www.demenzselbsthilfeaustria.at/kampagne/>

Die dritte große Sitzung im Plenum stand im Zeichen von **Innovationen in der Betreuung**: Es wurde über Digitale Biomarker zur Unterstützung



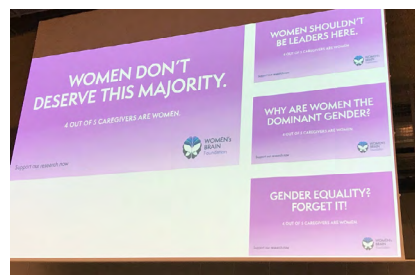
von Demenzpatient:innen und ihrer Pflegepersonen, über die große Bedeutung von Online-Peer-Support für Betroffene in einem frühen Stadium sowie über virtuelle Realität als Mittel zur Förderung der sozialen Kontakte von Menschen mit Demenz und ihren Betreuer:innen berichtet.

Die vierte Plenarsitzung zum Thema

Intersektionalität (= Gleichzeitigkeit und Überlagerung mehrerer Formen von Stigma und Diskriminierung) eröffnete den dritten Konferenztag. Beeindruckt hat das Video einer Demenzforscherin, die im Rahmen der Sensibilisierungskampagne „Rolling for Dementia“ während des Welt-Alzheimermonats September 2024 mit ihren Inlineskates ca. 1.000km durch Europa gelaufen ist und damit nicht nur den Guinness-Weltrekord für die weiteste von einer Frau gelaufene Strecke getoppt hat. Ihr Ziel war es, mit Fachleuten und Gemeindemitgliedern in ganz Europa in Kontakt zu treten. Sie konnte damit auf die dringende Notwendigkeit von Inklusion und Teilhabe bei Betreuungs- und Pflegeangeboten sowie auch in der Demenzforschung hinweisen. Eine erstaunliche Kampagne - hier gibt es das Video:

<https://youtu.be/nJcHHTIjz4Y>

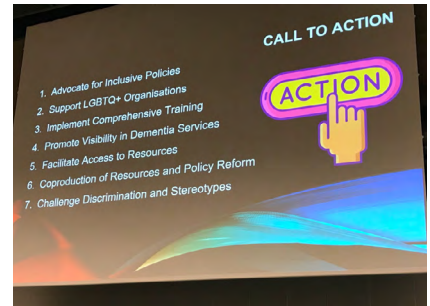
Danach ging es in den Vorträgen um die Bedeutung der **Geschlechterfrage in der Demenzforschung** (Antonella Santuccioni Chadha, Gründerin der Women's Brain Foundation) und darum, dass Frauen weitaus häufiger von Demenz betroffen sind als Männer.



Wichtiges Anliegen im anschließenden Vortrag war es, wie man **ethnische Minderheiten** in der Forschung erreichen und einbeziehen kann.

Als nächstes ergriff John Angel Bond das Wort, Doktorand in Demenzforschung an der Universität von Stirling, Schottland, und engagiertes Mitglied der LGBTQ+ Dementia Ad-

visory Group. Im Vortrag „**Queering Up Dementia Care**“ betonte er, dass es – abgesehen von der Forschung – noch großer gesellschaftlicher Anstrengungen bedarf, um den Bedürfnissen dieser Personengruppe gerecht zu werden.



Im letzten Vortrag ging es um geistige Behinderungen und es wurde der Zusammenhang zwischen **Down-Syndrom und Alzheimer-Krankheit** erörtert.

Die Vorträge der fünften Plenarsitzung befassten sich mit dem Thema „**Gehirngesundheit und Prävention**“. Es ging dabei um gesundes Altern und ob es möglich wäre, eine Demenzerkrankung dadurch zu vermeiden, um die weitere Erforschung molekularer Mechanismen bei der Alzheimer-Krankheit, sowie um neue Präventionsansätze bei vaskulärer Demenz.

Bei der Abschlusszeremonie sprach Maria do Rosário Zincke dos Reis in ihrer Eigenschaft als Vorsitzende und dankte den Verantwortlichen, Organisator:innen, Sponsoren und den Teilnehmenden für die unterschiedlichen Perspektiven, aber dem gemeinsamen Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Betreuer:innen zu verbessern.

Die 35. Alzheimer Europe Konferenz steht bereits fest: Sie wird von 6. - 8. Oktober 2025 in Bologna (Italien) stattfinden.

Johanna Püringer

36. Weltweite Konferenz von Alzheimer's Disease International, 24.-26. April 2024, Krakau (PL)

Wenn es so etwas wie ein großes internationales Familientreffen auf dem Gebiet der Demenz gibt, das alle zwei Jahre an einem anderen Ort in Europa stattfindet, dann ist es wohl die ADI – Alzheimer's Disease International Konferenz!

Die 36. ADI Konferenz fand dieses Jahr in Krakau (Polen) statt und man feierte gewissermaßen den runden Geburtstag der Organisation: 40 Jahre Alzheimer Disease International, Weltweiter Dachverband der Alzheimer- und Demenzorganisationen! Drei Tage lang tauschten sich WissenschaftlerInnen, ProfessionistInnen aus dem Gesundheits- und Sozialsystem sowie Betroffene und ihre Angehörigen über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse aus Medizin und Alzheimerforschung, über Good Practice Modelle aus der Pflege und dem persönlichen Alltag mit dieser Krankheit aus.

So war die Stimmung geprägt von den Feierlichkeiten, die an solchen Geburtstagen üblich sind und es gaben sich zwei besondere Gäste die Ehre, die der Konferenz durch ihre Anwesenheit nochmals einen besonderen Touch verliehen: die spanische Königin Sofia und ihre jordanische „Kollegin“, Prinzessin Muna von Jordanien, Mutter des regierenden jordanischen Königs. Letztere, eine sehr empathische

Engländerin, die sich seit vielen Jahren als Botschafterin für ADI einsetzt und auch auf dieser Konferenz etliche Vorträge moderierte.

Ich fuhr mit meinem Mann, jungbetroffen mit fortgeschrittener Alzheimerdemenz, per Zug von Graz nach Krakau – dreimal umsteigen, 10 Stunden unterwegs - wer diese Erfahrung selbst einmal gemacht hat, weiß, was das bedeutet! Aber einmal in Krakau angekommen und unter Menschen, die aus beruflichen oder persönlichen Gründen mit dieser Krankheit befasst sind, war es eine

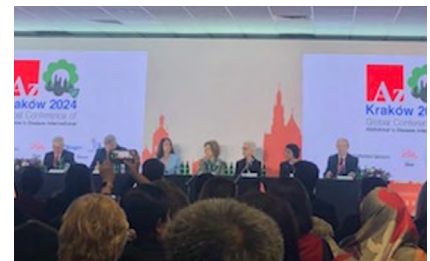


tolle Erfahrung mit vielen interessanten Eindrücken und persönlichen Begegnungen, von denen ich hier berichten möchte.

Die Konferenz begann mit der Generalversammlung, an der die anwesenden nationalen VertreterInnen von Mitgliedsländern mit dem Vorstand von ADI zusammentrafen. Zu meiner Rechten eine Vertreterin aus Australien, zu meiner Linken eine aus Bermudas. Insgesamt waren über 30 Länder vertreten. Mir viel auf, dass zahlreiche Länder, von denen ich nicht vermutet hätte, dass sie bereits eine Alzheimer Organisation gegründet haben, dabei waren. Viele berichteten über den Fortschritt nationaler Demenzstrategien oder dem Fehlen von solchen. Norwegen hat zum Beispiel bereits seine dritte Demenzstrategie beschlossen. Vier Länder - Panama, Portugal, Schweden und die Ukraine - wurden als neue Mitglieder aufgenommen, eine neue Vizepräsidentin

wurde gewählt, Meera Pattamiraban aus Indien. ADI legt großen Wert auf eine ausgewogene Balance der Herkunftsländer bzw. Kontinente und ihrer Mitglieder-Organisationen.

Am nächsten Tag begann die eigentliche Konferenz mit zahlreichen parallel stattfindenden Vorträgen rund um das Thema Demenz. Wer nicht nach Krakau reisen konnte, hatte die Möglichkeit, Online teilzunehmen. Angesichts der hohen Konferenzgebühr und der Reisekosten ein sehr wichtiges Angebot!



Zu sechs Themenbereichen wurden Vorträge angeboten, die in Kooperation mit dem „Global Dementia Observatory“ der WHO erarbeitet wurden.

- **Demenz als Priorität der öffentlichen Gesundheit**
- **Bewusstsein und Freundlichkeit gegenüber Menschen mit Demenz**
- **Demenz, Diagnose, Behandlung, Pflege und Unterstützung**
- **Demenzforschung und Innovation**
- **Demenzprävention**
- **Unterstützung für Pflegenden**

Welche Erkenntnisse habe ich gewonnen, was erscheint mir erwähnenswert?

1. Die Weltbevölkerung wird immer älter, es gibt immer mehr alleinstehende Menschen, insbesondere Frauen über 80. Diese sind besonders gefährdet, an Demenz zu erkranken, erhalten aber häufig keine Diagnose. Umso wichtiger ist die Aufklärung über Demenzprävention. Durch Prävention kann die Erkrankung um bis zu 45% verhindert werden, abgesehen von den nichtveränderbaren Risikofaktoren

Alter, Geschlecht und Genetik. Die Umsetzung dieser Erkenntnis ist noch nicht zufriedenstellend.

2. Wie und ob eine Demenzerkrankung diagnostiziert wird und wie damit umgegangen wird, ist vor allem vom Wohnort, der Herkunft oder auch der sexuellen Orientierung abhängig: Menschen mit Migrationshintergrund, Schwarzsamerikaner, Indigene in Australien etc., aber auch Menschen in sogenannten Entwicklungsländern werden selten, gar nicht oder sehr spät diagnostiziert und sind hinsichtlich der Risikofaktoren besonders betroffen. Wie sieht es in Österreich aus bei Communities mit Migrationshintergrund? Haben wir das „am Schirm“?



3. Diagnoseinstrumente wie der PET-Scan sind kostspielig und fehlen in vielen Ländern. Umso wichtiger der Fortschritt, mithilfe von Biomarkern bei Blutuntersuchungen die Krankheit zu diagnostizieren – wesentlich kostengünstiger! Angeblich kommt man zunehmend davon ab, Diagnosen nur anhand typischer Symptome zu stellen, immer häufiger werden PET-Scans, Liquor Untersuchungen und Biomarker Bluttests eingesetzt.

4. Demenzdiagnosen werden immer noch spät, oft zu spät gestellt. Je früher sie gestellt werden, umso eher kommen neue erfolgversprechende Medikamente zur Wirkung.

5. Die Frage ist aber auch: wurde eine frühe Diagnose auch rechtzeitig, also zur „richtigen“ Zeit gestellt? Nicht alle Patienten wünschen eine frühzeitige Diagnose (Early diagnosis versus timely diagnosis). Hier gilt es abzuwägen!



6. In vielen Ländern gibt es Antistigma-Kampagnen, aber wie kann man messen, ob die Stigmatisierung durch diese Kampagnen tatsächlich abnimmt? Besonders eine Antistigma Kampagne in meinem Heimatland Belgien hat mir gefallen: eine kleine Dose mit Notpflastern. Die Dose ist beschriftet: „verban(d)doos dementia“, übersetzt: „Verban(n)ddose Demenz“. Hier geht es um Aufklärung, wie man angemessen und wertschätzend über die Krankheit spricht.



7. Nicht nur Musikhören ist eine wichtige Tagesaktivität bei Menschen mit Demenz, auch Alltagsgeräusche und ihre Zuordnung können eine wichtige Rolle beim Erinnern spielen.

8. Persönliche Fotos aus der Vergangenheit der Person mit Demenz können mittels einer Virtual Reality Brille abgespielt werden und angenehme Gefühle wecken.

9. Auch Kinder und Jugendliche sollten bereits ein positives Bild von älteren Menschen vermittelt bekommen.

10. Kinder und Jugendliche sind immer öfter pflegende / betreuende Angehörige, wenn ein Elternteil erkrankt ist. Young Carers müssen viel mehr in den Fokus rücken!

Vorbildlich eine Initiative aus Chicago: Lorenzo's House, eine Online-Plattform, die Kindern und den Familien von Jungbetroffenen weltweit Unterstützung anbietet (lorenzoshouse.org).

11. Es wurde die Frage nach einem sogenannten „guten Tod“ gestellt. Das Thema assistierter Suizid ist heikel, aber sollte nicht verschwiegen werden. Oft wird eine Entscheidung familienintern, ergänzt durch ärztliche Beratung getroffen.

12. Es gibt noch immer zu wenig Studien zur Alzheimer-/ Demenzerkrankung, im Vergleich der Zahl derer, die z.B. zu Covid erschienen sind.

Sehr wichtig schien mir ein Beitrag aus Australien: dort werden Augenärzte und Optometristen besonders geschult, damit Menschen mit Demenz die richtigen Brillengläser erhalten. Es gibt offensichtlich trifokulare Gläser, die zumindest zu Beginn der Erkrankung auftretende Wahrnehmungsstörungen etwas lindern und den Betroffenen helfen, ihre Lesefähigkeit noch länger zu erhalten. Ein Online-Schulungsprogramm wurde entwickelt, vielleicht könnte das auch in Österreich genutzt werden?

Als wichtigste Forderung habe ich mitgenommen, dass bei allen Projekten Betroffen beteiligt werden müssen: niemals ohne, immer mit Betroffenen! Auch in Österreich sollte diese globale Forderung vermehrt beherzigt und umgesetzt werden!

Wohltuend war es für uns zu sehen, wie Jungbetroffene sehr offen mit ihrer Erkrankung umgehen und versuchen, noch etwas Neues zu auszuprobieren (z.B. Marathon schwimmen, oder eine viertägige Gruppenwanderung nach Santiago di Compostela) und wie sie mit ihrer Krankheit umgehen. Persönlich konnten wir Jungbetroffene aus Belgien, aus Japan oder aus Australien kennenlernen – es tat gut, zu sehen,

dass man nicht allein ist mit diesem Schicksal. Sehr bewegend war ein Film aus Japan, der vom Protagonisten selbst vorgestellt wurde. Er erhielt seine Diagnose bereits mit 39 und seine Frau schrieb ein Buch über die Zeit danach. Nun wurde es verfilmt: Orange Lamp (2023). Und noch einen Eindruck will ich nicht verschweigen: Es gab kaum Beteiligung aus Österreich oder Deutschland, sowohl an Vortragenden als auch an BesucherInnen. Ein

wenig arrogant als wohlhabendes Land, wie mir scheint. Dem gegenüber standen viele TeilnehmerInnen aus Ländern, die erst am Anfang mit ihren Aufklärungskampagnen und Demenzplänen stehen und mit enormem Interesse Informationen und Erkenntnisse über den Umgang mit Menschen mit Demenz verfolgten. An dieser Stelle meine Hochachtung vor einer jungen Konferenzteilnehmerin: nach 4 Jahren als Advanced Practice Nurse in einem Londoner

Krankenhaus arbeitet sie nun als DGKP in einem Wiener Pflegeheim. Kongress- und Reisekosten trug sie selbst. Ihr umfassendes Wissen und ihre empathische Art, mit meinem Mann umzugehen, waren beeindruckend und wohltuend!

Die 37. Globale ADI Konferenz wird von 14. - 16. April in Lyon, Frankreich, stattfinden - ich freue mich schon, dabei zu sein!

Friederike de Maeyer

Alzheimer's Disease International (ADI) - Kampagne „Stigma und Demenz“ im Welt-Alzheimermonat September 2024

Fünf Jahre nach der letzten Befragung und dem Bericht von 2019 wurde die weltweite Umfrage zu Stigma und Demenz im heurigen Jahr wiederholt. Die Auswertung der Umfrage erfolgte in Zusammenarbeit mit der London School of Economics und bildet die Grundlage des diesjährigen Welt Alzheimer Report, der am 21. September 2024 auf der Website <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2024/> veröffentlicht wurde.

Im Jahr 2019 haben 28 Personen aus Österreich den Fragebogen beantwortet. 2024 haben nach der Verlängerung der Frist bis 17. Juni 2024 457 Personen mitgemacht.



Diese erfreuliche Steigerung hat mehrere Ursachen:

Der Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria hat erstmals als Mitglied von ADI den Fragebogen auf Facebook beworben und bei vielen Gelegenheiten gezielt und in unterschiedlichen Netzwerken darauf aufmerksam gemacht. Auch die gute Zusammenarbeit mit der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) und das Einbeziehen des Fonds Soziales Wien FSW, großer Trägerorganisationen wie Volkshilfe, Caritas und Caritas Socials, Selbsthilfegruppen, SelbstvertreterInnen sowie VertreterInnen von Gesundheitsberufen und Interessierte haben zum erfreulichen Ergebnis beigetragen. Das Bewusstsein für neurokognitive Beeinträchtigungen in Österreich

ist in den letzten 5 Jahren als Folge einer immer größer werdenden Zahl von Betroffenen gestiegen. Dies hängt auch mit der kontinuierlichen Arbeit in Zusammenhang mit den Maßnahmen und Zielen der Österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ zusammen.

Country	10 June 2024	17 June 2024	comparison 10-17 June
Armenia	61	61	0
Austria	452	457	5
Azerbaijan	6	7	1
Belgium	110	125	15
Bosnia and Herzegovina	4	4	0
Bulgaria	5	5	0
Croatia	4	4	0
Cyprus	34	36	2
Czech Republic	13	19	6
Denmark	14	15	1
Estonia	41	42	1
Finland	8	10	2
France	557	572	15
Georgia	37	43	6
Germany	846	853	7
Greece	559	574	15
Israel	706	712	6
Italy	797	853	56
Lithuania	461	465	4
Malta	13	13	0
Montenegro	7	7	0
Netherlands	1,078	1,161	83
North Macedonia	10	10	0
Norway	1,179	1,236	57
Poland	109	109	0
Portugal	126	131	5
Romania	480	483	3
Russian Federation	3	3	0
Serbia	26	33	7
Slovakia	4	4	0
Slovenia	118	156	38
Spain	692	731	39
Sweden	25	29	4
Turkey	9	12	3
Ukraine	710	732	22
United Kingdom	579	817	238

Über Alzheimer's Disease International

ADI ist der internationale Zusammenschluss von 105 Alzheimer-Verinigungen und -Verbänden in der ganzen Welt, der in offizieller Verbindung mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) steht. Die

Vision von ADI ist Prävention, Pflege und Integration heute und Heilung morgen. ADI geht davon aus, dass der Schlüssel zum Erfolg im Kampf gegen Demenz in einer einzigartigen Kombination aus globalen Lösungen und lokalem Wissen liegt. ADI arbeitet auf lokaler Ebene, indem Alzheimer-Vereinigungen gestärkt werden, um Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihre PflegepartnerInnen zu vertreten. Auf globaler Ebene setzt sich ADI dafür ein, die Aufmerksamkeit auf Demenz zu lenken und sich für politische Veränderungen einzusetzen.

80 % der Menschen halten Demenz fälschlicherweise für einen normalen Teil des Alterns und nicht für eine Krankheit, wie die weltweit größte Demenzstudie zeigt.

Der von Alzheimer's Disease International (ADI) veröffentlichte Welt-Alzheimer-Bericht 2024 wurde von einer Umfrage untermauert, die von der London School of Economics and Political Science (LSE) ausgewertet wurde. Demnach glauben schockierende 80 % der Öffentlichkeit immer noch fälschlicherweise, dass Demenz ein normaler Teil des Alterns und keine Krankheit ist - ein Anstieg von 14 % seit der letzten Umfrage im Jahr 2019.

„Diese ungenaue Sichtweise von Demenz, insbesondere bei Fachkräften der Gesundheitsberufe, gibt Anlass zu großer Sorge, da sie die Diagnose und den Zugang zur richtigen Behandlung, Pflege und Unterstützung verzögern kann“, sagt ADI-Geschäftsführerin Paola

Barbarino und fügt hinzu, dass dies zu einer Zeit geschieht, in der weltweit neue Behandlungen zugelassen und Durchbrüche in der Diagnostik erzielt werden.

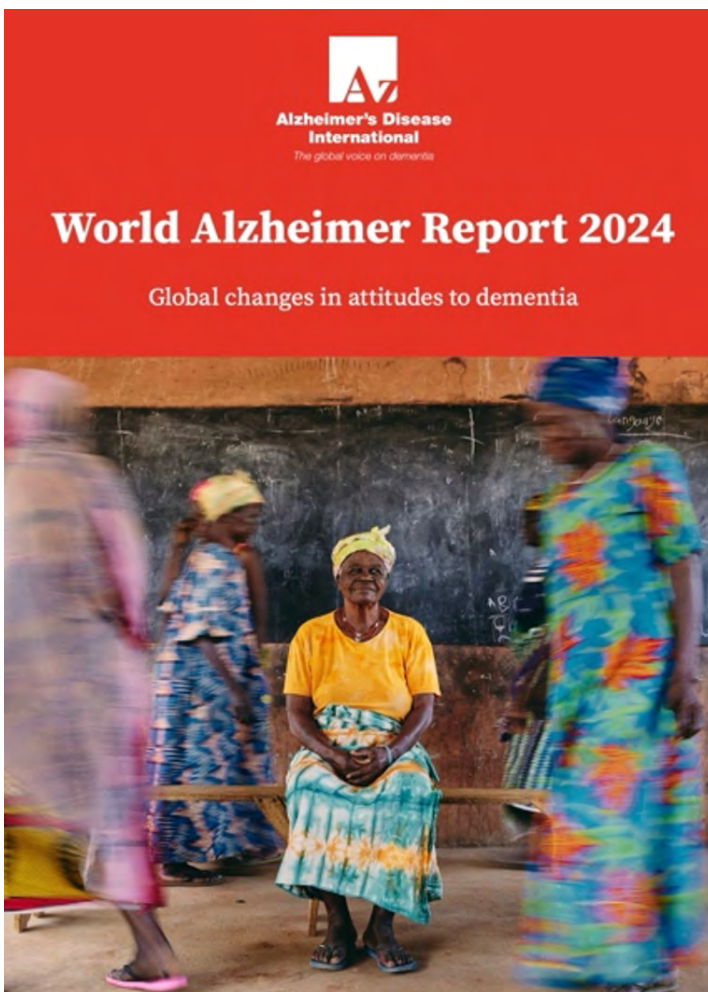
ADI führt aus, dass die immer noch bestehenden falschen Vorstellungen über Demenz die Stigmatisierung von Menschen, die mit dieser Krankheit leben, aufrechterhalten.

„Wir müssen dafür sorgen, dass die Fachkräfte aus den Gesundheitsberufen besser verstehen, dass demenzielle Erkrankungen ein medizinischer Zustand sind. Diese werden durch eine Reihe von Krankheiten verursacht, von denen Alzheimer die häufigste ist. Eine korrekte Diagnose stellt die Weichen für eine Kombination von Behandlungen, Pflege und Unterstützung, die es den Menschen ermöglicht, länger gut zu leben, am Arbeitsplatz, zu Hause und in der Gemeinschaft“, sagt Paola Barbarino.

88 % der Menschen, die mit Demenz leben, geben an, dass sie Stigmatisierung erfahren haben, ein Anstieg von 5 % seit 2019

Diese Einschätzung findet sich im Report wieder, der 24 Aufsätze von ExpertInnen aus der ganzen Welt zu übergreifenden Themen im Zusammenhang mit der Einstellung zu Demenz sowie Fallstudien über Stigmatisierung und Initiativen zu deren Bekämpfung enthält. Für den Betroffenen Bruder John-Richard Pagan, einer der AutorInnen des Reports, bestand die größte Herausforderung darin, die Menschen dazu zu bringen, ein Problembewusstsein zu entwickeln. „Altersdiskriminierung ist weit verbreitet... Die Leute gehen davon aus, dass man, wenn man unter 65 Jahre alt ist, auf keinen Fall Probleme mit kognitiven Beeinträchtigungen haben kann. Sie nehmen dich einfach nicht ernst.“

Auch Natalie Ive, die ebenfalls einen Beitrag für den Welt-Alzheimer Report 2024 geschrieben hat, wurde gesagt, „sie sehe nicht aus,



als hätte sie Demenz“, obwohl bei ihr im Alter von 47 Jahren schließlich eine Demenz in jüngeren Jahren diagnostiziert wurde.

Es gibt auch eine gute Nachricht

Die Zahl der Befragten, die sich den Mut haben, gegen Stigmatisierung vorzugehen, ist im Vergleich zu 2019 gestiegen. Viele UmfrageteilnehmerInnen fühlen sich nicht nur besser in der Lage, Stigmatisierung zu bekämpfen, sondern scheinen sich auch der Auswirkungen ihres Lebensstils auf das Erkrankungsrisiko bewusster zu sein: Über 58 % glauben, dass Demenz durch einen ungesunden Lebensstil verursacht wird. Angesichts der Tatsache, dass 45 % der Demenzfälle Berichten zufolge durch nur 14 veränderbare Risikofaktoren beeinflusst werden,

ist dies ein wichtiger Fortschritt.

Eine Folge von Stigmatisierung: Isolation ist ein wichtiges Thema für Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz isolieren sich immer mehr als Folge von Stigmatisierung.

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, dass 31 % der Betroffenen soziale Situationen meiden und 36 % aus Angst vor Stigmatisierung keine Bewerbungen mehr schreiben. Ebenso besorgniserregend waren die Ergebnisse bei den pflegenden Angehörigen: 47 % nehmen keine Einladungen mehr an, Freunde und Familie zu besuchen und 43 % luden niemanden mehr zu sich ein.

„Wir wissen, dass soziale Isolation ein Risikofaktor für die Entwicklung von Demenz ist und die Symptome

und die psychische Gesundheit verschlimmern kann, daher ist dies äußerst besorgniserregend“, sagt Barbarino.

Ermutigender Ausblick

„Ermutigend ist, dass in einem Jahr, in dem weltweit über 2 Milliarden Menschen wahlberechtigt sind, unsere Umfrage ergab, dass mehr als 80 % der Befragten glauben, dass sie durch ihre Stimme die Situation von Menschen mit Demenz verändern können. „Wir müssen die Menschen wachrütteln und eine Bewegung schaffen, um den politischen EntscheidungsträgerInnen zu vermitteln, dass es jetzt an der Zeit ist, etwas gegen Demenz zu unternehmen“, so Barbarino.

Monika Kripp

6. Arbeitstagung der Österreichischen Demenzstrategie

Am 28. Mai 2024 lud die GÖG bzw. das BMSGPK und das Land Kärnten zur 6. Arbeitstagung der Österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ nach Velden am Wörthersee ein. Im Fokus stand die Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie auf kommunaler Ebene: Gemeinden auf dem Weg zu Caring Communities.



Nach der Begrüßung durch Bundesminister Johannes Rauch (Videobotschaft) und durch die Kärntner Landesrätin Beate Prettner war Angela Pototschnigg als Selbstvertreterin eingeladen, die Veranstaltung mit persönlichen Worten zu eröffnen.

Aus den demenzfreundlichen Gemeinden Moosburg und Velden (Demenzzirkel Velden) stellten Mitarbeiter:innen, Experti:innen, Betroffene und Angehörige ihre Erfahrungsberichte über Möglichkeiten und Herausforderungen zur Verfügung.

Prof.in Dr.in Daniela Händler Schuster (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaft) erklärte die Zusammenhänge zwischen Caring Communities und sorgenden Gemeinden. Prof.in. Dr.in Stefanie Auer (Donau Uni Krems) und Dr.in Petra Plunger (GÖG) beleuchteten Caring Communities aus wissenschaftlicher Sicht.

Demenz ist nach wie vor eine der größten Herausforderungen für Gesundheitssystem und Gesellschaft. Ein verständnisvolles und informiertes Umfeld sowie eine frühe Diagnose können den Verlauf von Demenzerkrankungen positiv beeinflussen, weil dadurch rechtzeitig mit Therapien und unterstützenden Maßnahmen begonnen werden kann. Dadurch können etliche Jahre in guter Lebensqualität gewonnen werden. Speziell kommunale Umsetzungen und „Caring Communities“ können dazu beitragen. Stefanie Auer hob den Zusammenhang von Hirngesundheit und Demenz und einem verantwortungsvollen Umgang mit den Betroffenen, sowie die Bewusstseinsbildung in allen Bereichen der Gesellschaft hervor.

Nach der Mittagspause gab es Gelegenheit für den Marktplatz-Rundgang, wo in den Poster-Präsentationen Beispiele der kommunalen Umsetzung gezeigt werden konnten. Wir waren mit unserem Kampagnen-Plakat „Persönliche Assistenz bei Demenz“ vertreten, was viel Zustimmung und interessante Gespräche mit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen ausgelöst hat.



Im Rahmen der Konferenz wurden sechs Demenz Aktivgemeinden nominiert, die Zertifikate wurden an die Gemeinden Moosburg, Glanegg, Liebenfels, St. Urban, Velden und Winklern überreicht. Das Zertifizierungsverfahren ist einfach und niederschwellig, die Zertifizierung wird als wichtiger Schritt in Richtung zukunftsorientiertem Umgang mit Menschen mit Demenz und deren Familien angesehen.

Die Konferenz endete mit einem gemütlichen Ausklang beim gemeinsamen Abendessen. Am nächsten Tag traf man sich zur gemeinsamen Besichtigung einer Mavida Pflegeeinrichtung in Velden und danach wurde in der Koordinierungsgruppe die Tagung reflektiert.

Die Plattformtagung 2025 wird am Dienstag, 27. Mai 2025, von 9:00 bis 17:00 Uhr im Schlossmuseum Linz, OÖ, stattfinden. Thema: „Im Fokus - Netzwerke(n) und Kooperation für eine ganzheitliche Demenzversorgung“

Johanna Püringer

Information von Alzheimer Europe zur Zulassung des Wirkstoffs Lecanemab

Alzheimer Europe begrüßt die positive Stellungnahme der Europäischen Arzneimittelagentur zu Lecanemab – 14.11.2024

- Nach einer erneuten Prüfung seines ursprünglichen Gutachtens hat der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Arzneimittel-Agentur heute eine positive Stellungnahme zum Zulassungsantrag für Lecanemab zur Behandlung der frühen Alzheimer-Krankheit abgegeben.
- Der CHMP empfiehlt, Personen mit

zwei Kopien des ApoE4-Gens und Personen, die gerinnungshemmende Medikamente einnehmen, von der Behandlung auszuschließen, und verlangt von den Unternehmen (Eisai und Biogen) die Durchführung einer Sicherheitsstudie nach der Zulassung.

- Alzheimer Europe begrüßt den vorsichtigen Ansatz des CHMP, der Menschen mit dem größten Risiko

für schädliche Nebenwirkungen, wie z. B. Amyloid-bedingte Bildgebungsanomalien (ARIA), schützt.

- Alzheimer Europe fordert die nationalen Berufsverbände und Kliniker auf, klares Kommunikationsmaterial zu entwickeln, um die Wirksamkeit und Sicherheit von Lecanemab realistisch darzustellen, damit Patienten und ihre Unterstützer eine gemeinsame und informierte Entscheidungsfindung treffen können.
- Die Organisation ruft auch die Industrie, die Kostenträger, die Gesundheitssysteme und die Regierungen auf, zusammenzuarbeiten, um einen rechtzeitigen, sicheren, erschwinglichen und gerechten Zugang für Patienten zu gewähr-

leisten, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Hintergrund, ihrem Versicherungsstatus oder ihrem Wohnort.

Der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) hat heute nach einer erneuten Prüfung seines ursprünglichen, negativen Gutachtens ein positives Gutachten zum Zulassungsantrag von Eisai für Lecanemab zur Behandlung der frühen Alzheimer-Krankheit (leichte kognitive Beeinträchtigung und leichte Demenz aufgrund der Alzheimer-Krankheit) abgegeben. In seinem Gutachten kam der CHMP zu dem Schluss, dass der Nutzen von Lecanemab für eine begrenzte Bevölkerungsgruppe die Risiken überwiegt, und empfahl daher, den Zulassungsantrag zu genehmigen.

Alzheimer Europe begrüßt die positive Entscheidung des CHMP, die viele hervorgehobenen Bedenken ausräumt und es den Patienten ermöglicht, mit ihren Ärzten zu diskutieren und fundierte Entscheidungen auf der Grundlage ihrer individuellen Umstände, Präferenzen und Werte zu treffen, einschließlich der Akzeptanz des Risikos und des erwarteten Nutzens.

Alzheimer Europe schätzt und unterstützt den wohlüberlegten Ansatz der EMA, Patienten zu identifizieren, die wahrscheinlich von der Behandlung profitieren, und diejenigen auszuschließen, die das größte Risiko für schädliche Nebenwirkungen haben. Bei der erneuten Prüfung konzentrierte sich der CHMP auf Teilnehmer mit nur einer oder keiner Kopie des ApoE4-Gens und bewertete die Daten einer Untergruppe von 1.521 der 1.795 Teilnehmer an der Clarity-AD-Studie mit Lecanemab. In dieser Gruppe war das Risiko für amyloidbedingte Bildgebungsanomalien (ARIA) im Allgemeinen geringer als in der gesamten Studienpopulation, die

Personen mit zwei Kopien des ApoE4-Gens umfasste.

Infolgedessen wurde die Indikation für Lecanemab eingeschränkt, um Personen mit zwei Kopien des ApoE4-Gens sowie Personen, die eine gerinnungshemmende Therapie erhalten, auszuschließen. Der CHMP hat außerdem zusätzliche Maßnahmen zur Risikominderung angeordnet, darunter ein Programm für den kontrollierten Zugang, regelmäßige MRT-Untersuchungen zur Sicherheitsüberwachung und eine Studie nach der Zulassung, um die Wirksamkeit dieser Maßnahmen zur Risikominderung zu bewerten. Diese Maßnahmen haben das Nutzen-Risiko-Verhältnis von Lecanemab verbessert und schützen Menschen mit dem größten Risiko für schädliche Nebenwirkungen wie ARIA.

Alzheimer Europe begrüßt auch die Verpflichtung von Eisai und Biogen, das Bewusstsein für ARIA zu schärfen und ein frühzeitiges Management von Nebenwirkungen zu gewährleisten, indem sie Leitlinien und Schulungen für Angehörige der Gesundheitsberufe sowie eine Warnkarte für Patienten bereitstellen. Die Unternehmen werden außerdem eine EU-weite Registerstudie einrichten, um die Häufigkeit und den Schweregrad von Nebenwirkungen abzuschätzen und Informationen über das Fortschreiten der Patienten in die nächsten Stadien der Alzheimer-Krankheit zu sammeln.

Jean Georges, der Exekutivdirektor von Alzheimer Europe, erklärte: „Wie bei vielen anderen Krankheiten stellt dieses erste Medikament mit einem neuen Wirkprinzip einen wichtigen Fortschritt für die Alzheimer-Gemeinschaft in Europa dar. Wir begrüßen daher das positive Ergebnis der erneuten Prüfung von Lecanemab durch den CHMP. In unserem Positionspapier zu Anti-Amyloid-Therapien haben wir einen rechtzeitigen,

sicheren und gerechten Zugang zu diesen Medikamenten gefordert. Wir erwarten nun von den Unternehmen, dass sie eine vernünftige und nachhaltige Preispolitik verfolgen, und von den Kostenträgern, dass sie sicherstellen, dass Lecanemab von den nationalen Erstattungssystemen abgedeckt wird. Auch die Gesundheitssysteme müssen angepasst werden, damit die Menschen eine genaue, rechtzeitige Diagnose erhalten und Zugang zur Behandlung und einer wirksamen Überwachung möglicher Nebenwirkungen haben. Die Nebenwirkungen und Vorteile von Lecanemab müssen den Menschen mit Alzheimer im Frühstadium realistisch vermittelt werden, damit sie eine fundierte Entscheidung treffen können.“

Die Genehmigung des Zulassungsantrags für Lecanemab durch die EMA ist ein großer Schritt nach vorn für die von der Alzheimer-Krankheit betroffenen Europäer. Gleichzeitig ist sich Alzheimer Europe bewusst, dass Lecanemab nur einem kleinen Teil der Erkrankten zugutekommen wird. Die Organisation bekräftigt daher ihre Forderung, die Erforschung anderer Behandlungsmöglichkeiten fortzusetzen, einschließlich symptomatischer Therapien, Behandlungen für Menschen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien und für Menschen mit anderen Arten von Demenz. Darüber hinaus setzt sich Alzheimer Europe weiterhin für einen ganzheitlichen Ansatz ein, bei dem Behandlungen neben der Beratung, Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz und ihren Betreuern während des gesamten Krankheitsprozesses einbezogen werden.

Die vollständige Pressemitteilung der EMA kann hier abgerufen werden: <https://www.ema.europa.eu/en/news/leqembi-recommended-treatment-early-alzheimers-disease>

Kampagne Persönliche Assistenz bei Demenz

Unser thematischer Schwerpunkt im Dachverband liegt in diesem Jahr im Lobbying für Menschen mit kognitiven Veränderungen, und ganz besonders setzen wir uns für Persönliche Assistenz ein.



Begonnen hat alles mit der Unterstützung von Menschen mit Demenz bei ihren Aufgaben in der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz (EWGPWD) bei Alzheimer Europe (AE). Dort ist es seit jeher selbstverständlich, dass bei den internationalen Treffen jede:r Betroffene eine persönliche Assistenzperson zur Seite hat: für die Vor- und Nachbereitung der Arbeitsaufträge, zur Übersetzung während der Konferenzen, am Flughafen, auf der Reise, im Hotel, im Restaurant, am Tagungsort...

Sehr schnell wurde für die Betroffenen klar: was alleine nicht mehr möglich ist, geht zu zweit noch recht gut! Ein neues Gefühl von Sicherheit, aber auch von Freiheit stellte sich ein,

weil manche Möglichkeiten im Alltag, die durch die Erkrankung verlorengegangen waren, durch Assistenz plötzlich wieder zurückgewonnen werden konnten!

Angela Pototschnigg bietet eine Peer-Beratung bei Alzheimer Austria an, ist Mitglied der EWGPWD und engagiert sich als Selbstvertreterin. Bei all diesen Tätigkeiten stehe ich als Persönliche Assistentin zur Verfügung, seit etwa zwei Jahren auch in ihrem privaten Alltag. Sie sagt, wo es lang geht, wann und wobei sie welche Unterstützung braucht, wir sehen uns gar nicht so oft, denn vieles geht telefonisch. Was genau Angela braucht, hat sie uns in ihrem Vortrag beim Online Netzwerktreffen am 17.10.2024 erzählt.

Schon im April, anlässlich unseres persönlichen Vernetzungstreffens mit unseren Mitgliedern, informierte uns ein Vortrag von Roswitha Schachinger (Geschäftsführende Vorsitzende der WAG und Vizepräsidentin des Österr. Behindertenrates) und Dr. Wolfgang Iser (Sozialministerium) über die rechtlichen Aspekte von Persönlicher Assistenz in Österreich.

Bei vielen Veranstaltungen und Vorträgen machten wir auf unser Anliegen aufmerksam, zuletzt in 2 Radiosendungen auf Ö1:

<https://oe1.orf.at/programm/20241120/776140/Einfach-nur-vergesslich-geworden>

<https://oe1.orf.at/programm/20241121/776199/Demenz-Tanzen-Zittern>

Persönliche Assistenz ist ein Menschenrecht und steht Personen mit körperlichen Behinderungen in Österreich längst als geförderte Sozialleistung zur Verfügung. Menschen mit kognitiven Einschränkungen (oder psychischen Erkrankungen) sind jedoch davon ausgenommen.

Assistenz ist kein Luxus!

Der Österr. Behindertenrat begrüßt die Ausweitung und Harmonisierung von Persönlicher Assistenz. Gemäß Art. 19 der UN Konvention über Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde im März 2023 eine Förderrichtlinie zur Harmonisierung der Persönlichen Assistenz in Freizeit und Beruf veröffentlicht, als Vor-

aussetzung für Chancengleichheit, Gerechtigkeit und die Möglichkeit für ein selbstbestimmtes Leben für alle Menschen, unabhängig von der Art der Behinderung und vom Wohnort.

Während die Zustimmung zu den Richtlinien des Sozialministeriums (das 100 Mio Euro für das Projekt zur Verfügung stellt) durch die Bundesländer Salzburg, Tirol, Vorarlberg, Kärnten, Burgenland bereits erfolgt ist, ist in OÖ und der Steiermark das Thema des freien Dienstvertrags noch offen.

Der Beitritt Wiens zum im Vorjahr gestarteten Pilotprojekt würde den Kreis von Menschen mit unterschied-

lichen Behinderungen, die Persönliche Assistenz in Anspruch nehmen können, erweitern und prekäre Arbeitsverhältnisse beenden. Der Bund hätte dafür 52 Millionen Euro an Fördermitteln zusätzlich in Aussicht gestellt. Dennoch entschied sich Wien gegen den Beitritt.

Aus diesem Grund kündigt der Behindertenrat für den 6. Dezember 2024, 14:00, eine Demonstration beim Wiener Rathaus (Ecke Lichtentfelsgasse/Friedrich-Schmidt-Platz, 1010 Wien) an.

Johanna Püringer

