



Genau hinsehen: Seltene Demenzerkrankungen zu erkennen ist wichtig für Betroffene und Angehörige

Berlin, 14. Oktober 2021. Demenz wird häufig mit der Alzheimer-Krankheit gleichgesetzt. Doch es gibt eine große Zahl anderer Formen von Demenz. An zweiter Stelle stehen die vaskulären Demenzen, die durch eine Schädigung von Blutgefäßen im Gehirn ausgelöst werden. Darüber hinaus gibt es wesentlich seltenere Demenzformen, die kaum jemandem bekannt sind. Für die Erkrankten und ihre Familien bedeutet dies oft eine lange Odyssee bis hin zu einer richtigen Diagnose. Bei einer Online-Fachtagung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALzG) mit mehr als 420 Teilnehmenden klärten am 6. Oktober 2021 Fachleute, Menschen mit Demenz und Angehörige über dieses Thema auf und sprachen über ihre Erfahrungen.

„Die Mehrzahl der seltenen Demenzformen beginnen nicht mit den typischen Symptomen der Vergesslichkeit und der Orientierungsstörung. Zu Beginn treten stattdessen meist Schwierigkeiten auf, sich im Alltag zurecht zu finden“, so Alexander Kurz von der TU München. Zu wissen, dass der Grund für die Persönlichkeitsveränderung nicht ein Burn-out, Depressionen oder gar Beziehungskonflikte sind, ist sowohl für die Betroffenen als auch für deren Familien wichtig.

Dies schilderten Betroffene und Angehörige im Rahmen der Fachtagung sehr eindrücklich. Als ihr Vater erste Persönlichkeitsveränderungen zeigte, war Melanie Liebsch gerade einmal zehn Jahre alt. Ihr Vater fing an, die meiste Zeit auf dem Sofa zu verbringen und sich nicht mehr für sie, ihre Schwester und Mutter zu interessieren. Es brauchte Jahre und mehrere Anläufe, bis ihr Vater die Diagnose Frontotemporale Demenz (FTD) erhielt. „Mit dem Wissen, dass es eine FTD-Erkrankung ist, hätte ich mich nicht

Anschrift:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel: 030-259 3795 0
Fax: 030-259 3795 29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Vorstand:

1. Vorsitzende:

Monika Kaus, Wiesbaden

2. Vorsitzende:

Sylvia Kern, Stuttgart

Schatzmeister:

Swen Staack, Norderstedt

Beisitzer:

Dagmar Heib, Dillingen

Lilja Helms, Stuhr

Prof. Dr. Alexander Kurz, München

Dr. René Thyrian, Greifswald

Mitgliedschaften:

Alzheimer Europe

Alzheimer's Disease International

BAG Selbsthilfe e.V.

BAGSO e.V.

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

IBAN: DE32 1002 0500 0003 3778 00

BIC: BFSWDE33BER



so alleine gefühlt und nicht denken müssen, dass sich mein Vater nicht mehr für mich interessiert.“ Viele Konflikte und Missverständnisse wären ihr und der Familie erspart geblieben.

Erich Grau war in seiner Jugend Profi American-Football-Spieler. Erst sehr viel später tauchten in seinem Beruf als Lehrer Schwierigkeiten auf: Manchmal fand er sich in einer Klasse wieder, in der er keinen Unterricht hatte, oder er erkannte langjährige Schülerinnen und Schüler nicht mehr. Die Diagnose der sogenannten „Boxer-Demenz“ brachte endlich Klarheit. Grau setzte sich daraufhin mit den Auswirkungen einer Chronische traumatische Enzephalopathie (CTE) auseinander. Heute weiß er, wenn er sich nur auf wenige ausgewählte Tätigkeiten konzentriert, klappt dies und er kann sich weiterhin aktiv einbringen. Aktuell trainiert er eine Schülergruppe beim Stabhochsprung.

Wissen prägt unser Verständnis, unsere Haltung, und „unsere Haltung beeinflusst unser Verhalten“, so Ute Hauser von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg. Daher ist es so wichtig: Genau hinsehen! Es bedeutet, sich Wissen anzueignen zu den verschiedenen – auch seltenen – Formen der Demenz und zu Kommunikation und Umgang mit Menschen mit Demenz. Nur so erleben diese und ihre Familien Verständnis und können sich auch mit Demenz zugehörig fühlen.

Hintergrund

In Deutschland leben heute etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenzerkrankungen. Etwa zwei Drittel davon werden in der häuslichen Umgebung von Angehörigen betreut und gepflegt. Jährlich erkranken rund 300.000 Menschen neu. Ungefähr 60 Prozent davon haben eine Demenz vom Typ Alzheimer. Rund 15 Prozent sind von einer der verschiedenen seltenen Demenzformen betroffen. Die Zahl der Demenzerkrankten wird bis 2050 auf 2,4 bis 2,8 Millionen steigen, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft engagiert sich für ein besseres Leben mit Demenz. Sie unterstützt und berät Menschen mit Demenz und ihre Familien. Sie informiert die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ist ein unabhängiger Ansprechpartner für Medien, Fachverbände und Forschung. In ihren Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen der Angehörigen und das Expertenwissen aus Forschung und Praxis. Als



Bundesverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften unterstützt sie die Selbsthilfe vor Ort. Gegenüber der Politik vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die DALzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.

Kontakt:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Susanna Saxl

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel: 030 - 259 37 95 0, Fax: 030 - 259 37 95 29

E-Mail: presse@deutsche-alzheimer.de, Internet: www.deutsche-alzheimer.de