



### Inhalt

Einladung zum Referentenabend	1
Mitgliederversammlung 2000	1
Lesung: Spurensuche im Niemandsland	1
Bericht zum 2. Symposium der AAI	1
Tagungsband zum 1. Symposium	2
Buchempfehlung	2
Boltenhagen: Immer für ein Wunder gut!	2
Die AAI zeigt Flagge in München	3
Demnächst: Alzheimer Tanz-Café	3
Hilfreich: Häusl. Entlastungsbetreuung	4
AAI-Mitgliedschaft und AlzheimerForum	4
Blumen welken – Spenden helfen	4
Willkommen: Die neuen Mitglieder	4

### Anlagen:

1. Protokoll zur Mitgliederversammlung
2. Alzheimer-Info zum Welt-Alzheimer-Tag
3. Überweisungsformular für Spenden

### Einladung zum Referentenabend

Zu unserem nächsten Referentenabend am **24. November (17 – 19 Uhr)** sind Sie herzlich eingeladen. Wir treffen uns im **Senioren-Domizil am Alexanderplatz Magazinstr. 6 - 7, 10179 Berlin** (U-Bahn Schillingstr. U- und S-Bahn Jannowitzbrücke).

Die Fachanwältin für Arbeits- und Sozialrecht, Rechtsanwältin Sybille M. Meier spricht zum Thema „**Testierfähigkeit, Patientenverfügung und Sondenernährung**“. Anschließend besteht wieder Gelegenheit zur Aussprache.

### Mitgliederversammlung 2000

Auf der Mitgliederversammlung (MV) am 24.8.2000 wurde Frau Dr. Zapfe nun so, wie es die Satzung vorschreibt, zur 2. Vorsitzenden gewählt. Auch das kooptierte Vorstandsmitglied, Frau Siegesmund, wurde von der MV bestätigt.

Auch der Haushaltsplan 2000 wurde unverändert angenommen. Hierbei ist von besonderer Bedeutung, dass damit die Anstellung von Herrn Gerhard Pohl durch die MV legitimiert wurde. Damit ist ein wichtiger Grundstein zur

langfristigen Sicherung der Arbeit der AAI gelegt. Alles weitere entnehmen Sie bitte dem beigefügten Protokoll.

### Lesung: Spurensuche im Niemandsland

Die Lesung mit Michael Jürgs in der Buchhandlung Starick lockte ca. 40 Besucher. Eine pflegende Angehörige fand auf diese Weise den Weg zur AAI.

Im November soll die Taschenbuchausgabe von Michael Jürgs Buch „Alzheimer - Spurensuche im Niemandsland“ erscheinen. In dieser Ausgabe wird auch auf unser AlzheimerForum hingewiesen werden.

### Bericht zum 2. Symposium der AAI

#### **Alzheimer – Mit der Krankheit leben**

Ergriffen lauschen die ca. 350 Teilnehmer im Humboldt-Saal der Urania dem Vortrag von Herrn Köppel. Seit vielen Jahren betreut Herr Köppel (82) seine alzheimerkranke Frau, hat Jahre der Unwissenheit, Verzweiflung und Mutlosigkeit hinter sich. Fragen, wie: "Warum ausgerechnet wir?", "Wie soll es nur weitergehen?", "Wie kann ich meiner Frau helfen?" blieben unbeantwortet. Nach einer langen Odyssee lernte Herr Köppel die AAI e.V. kennen, wurde aufgenommen, psychisch gestützt, aufgeklärt und fand Aufnahme in der "großen Familie". Obwohl die Krankheit weiter fortschritt, geht es jetzt Herrn Köppel und seiner Frau besser. In seinem Vortrag, ganz offen, ehrlich und tiefe Einblicke gewährend, schildert Herr Köppel all die Jahre, die schon hinter ihm liegen. Er will den vielen pflegenden Angehörigen im Saal Mut machen. Mut machen, sich nicht zu isolieren, sondern sich Hilfe von außen zu holen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Und eines sagt er ganz deutlich, sie müssen lernen, mit der Krankheit zu leben, statt gegen sie anzukämpfen.

Auch die anderen Referenten dieses Symposiums wollen mit ihren Beiträgen den Angehörigen und den professionellen Pflegekräften helfen, die Alzheimer-Krankheit zu verstehen, sich angemessen auf die rechtliche Situation einzustellen und einfühlsam mit dem Kranken umzugehen.

# Rundbrief 3/2000

Herr Prof. Dr. Ron Ferszt, Universitätsklinikum Benjamin Franklin - FU Berlin, berichtet über die Arbeit einer der drei Berliner Gedächtnissprechstunden und erläutert sehr anschaulich die Möglichkeit der (Früh-)Diagnostik und wie der rechtzeitige Einsatz der medikamentösen Therapie den Betroffenen eine wirksame Hilfe sichert. Jede, auch nur vorübergehende Hilfe, bedeutet für den Kranken und dessen Angehörigen verbesserte Lebensqualität.

Als Fachanwältin für Arbeits- und Sozialrecht erläutert die Rechtsanwältin Sybille Meier die rechtlichen Aspekte der Alzheimer-Krankheit, insbesondere die Vormundschaftsgerichtlichen Verfahren, Vorsorgevollmacht, Patiententestament, Betreuungsverfügung und Testament. Frau Meier macht deutlich, dass rechtzeitiges Regeln hilft, Unannehmlichkeiten für den Kranken und auch für den pflegenden Angehörigen zu vermeiden.

Frau Drenhaus-Wagner, 1. Vorsitzende der AAI demonstriert anschaulich, wie zwingend notwendig das Berücksichtigen der Gefühle und Bedürfnisse im Umgang mit Demenzkranken ist. Ein Mensch mag noch so verwirrt sein, er hat immer ein Recht auf Akzeptanz und Achtung seiner Würde. Und das gibt sie den Teilnehmern mit auf den Weg: "Es gibt ein Medikament, das bei der Alzheimer-Krankheit eingesetzt werden kann. Es zeichnet sich durch eine hohe Wirksamkeit aus. Negative Nebenwirkungen sind nicht bekannt. Und dieses Medikament sitzt hier." Dabei zeigt sie auf ihr Herz. "Seine Wirkstoffe sind Liebe, Zuwendung, und menschliche Wärme."

Nach dem letzten Beitrag nutzen die Teilnehmer ausgiebig die Gelegenheit, den Referenten direkt individuelle Fragen zu stellen. Hierzu besteht die Möglichkeit an den eigens dafür eingerichteten Referententischen und im Einstein-Saal, wo Frau Meier sich den rechtlichen Fragen eines kleinen Publikums stellt. Keine Frage bleibt unbeantwortet.

Viele Fragen werden jetzt auch fachkompetent an den zahlreichen Infoständen im Foyer der Urania beantwortet. Entsprechend lebhaft geht es - wie auch vor Beginn der Vorträge - an diesen Infoständen zu. Hier wird umfangreiche Literatur zu vielen Themen rund um die Alzheimer-Krankheit angeboten. Einige Teilnehmer schauen sich an der Video-Box den Film zu einem der zahlreichen Hilfsangebote der AAI e.V. an: "Betreuer Urlaub an der Ostsee".

Am Stand der AAI e.V. kann u.a. eine Broschü-

re mit den Beiträgen des 1. Symposiums zum Selbstkostenpreis erworben werden. Auch zum 2. Symposium wird es wieder einen Tagungsband geben.

Das 3. Symposium der AAI wird am 22. 09. 01 wieder in der Urania stattfinden. Hauptreferentin wird Frau Dr. Annelies Furtmayr-Schuh sein, Autorin des Sachbuches "Die Alzheimer-Krankheit - Das große Vergessen".

## Tagungsband zum 1. Symposium

Der Tagungsband zum 1. Symposium, mit wertvollen Beiträgen zu Diagnostik, Therapie und Rechtsfragen, kann zum Selbstkostenpreis von 5 DM + 2 DM Versandkosten bei uns angefordert werden.

## Buchempfehlung

Die vollständig überarbeitete Neuauflage des Sachbuches von Frau Dr. Annelies Furtmayr-Schuh "Die Alzheimer-Krankheit - Das große Vergessen" ist durch zahlreiche praxisnahe Beispiele aus der langjährigen Arbeit von Fr. Drenhaus-Wagner ergänzt worden. Das Buch zum Preis von DM 29,90 kann ab sofort bei uns angefordert werden.

## Boltenhagen: Immer für ein Wunder gut!

In diesem Jahr hat die AAI dreimal zehn Tage Betreuten Urlaub in Boltenhagen durchgeführt. Insgesamt nutzten 40 Familien dieses Angebot. Für 2001 vereinbarte die AAI mit Herrn Springmann, dem Initiator des Betreuten Urlaubs, sogar vier Termine für insgesamt 64 Familien. Dieser hohe Anteil Berliner Teilnehmer am Betreuten Urlaub wurde vor allem dadurch erreicht, dass die AAI die Kosten trägt, die nicht durch die Teilnahmegebühr abgedeckt werden. Dies ist wiederum nur dadurch möglich, dass vor allem die Teilnehmer am Betreuten Urlaub zweckgebundene Spenden an die AAI überweisen. Wir danken allen Angehörigen, die mit ihrer Spende zur Ausweitung dieses Hilfsangebots beigetragen haben.

Besonderer Dank gilt auch unserer 2. Vorsitzenden, Fr. Dr. Zapfe, die erstmalig im Sommer und Herbst diesen Jahres den Betreuten Urlaub begleitet hat. Ihr unermüdlicher Einsatz hat maßgeblich zum Wohlbefinden der Kranken und ihrer Angehörigen beigetragen.

Dank auch an Herrn Pohl, der sich nicht nur um die Kranken kümmerte, sondern auch der zentrale Ansprechpartner für alle Betreuer war. Mit sei-

# Rundbrief 3/2000

ner lebendigen Art hat er alle Betreuer mitgerissen. Ohne das große Engagement der Betreuer und ihrer Liebe zum (künftigen) Beruf, wären z.B. auch die Wunder von Boltenhagen, wie das folgende, undenkbar:

Der alzheimerkranke Herr N. (58) kam aus einem Pflegeheim nach Boltenhagen. Er war unfähig alleine zu stehen, geschweige denn zu laufen. Er saß zusammengesunken im Rollstuhl und sprach kein Wort. Durch den unermüdlichen und liebevollen Einsatz seiner Frau und unseres Fachschulpraktikanten Jürgen Hampshire konnte Herr N. bereits nach zwei Tagen - von beiden gestützt - die ersten Schritte tun. Während des Betreuten Urlaubs entspannte sich sein Gesicht zusehends, er begann erneut zu sprechen und zum Schluss konnte er ohne jede Hilfe die Straße entlang laufen. Alle Teilnehmer des Urlaubs haben voller Freude an dieser positiven Entwicklung teilgenommen.

## Die AAI zeigt Flagge in München

Vom 13. - 15.10.00 fand in der Münchner TU der 10. Jahrestag der Europäischen Alzheimergesellschaft statt. Die AAI war auch mit einem Stand vertreten, den unser Web-Master, Werner Saumweber, und ich betreuten. Eigentlich wollten wir einen Vortrag über unsere Internet-Selbsthilfegruppe halten. Doch wir wurden in einen Workshop aufgenommen, in dem es nur um technische Hilfsmittel für die Betreuung ging. Da fühlten wir uns nicht so gut aufgehoben. Hatten das Gefühl, nicht das richtige Zielpublikum zu erreichen.

Auf der Teilnehmerliste zählte ich gut 300 Namen. So kamen an unseren AAI-Stand einige interessante Gespräche zustande. Viele vorbeikommende Gäste, die auf dem Bildschirm von Werners Laptop das Logo des AlzheimerForums sahen, meinten, dass sie das schon kennen. Die von Werner extra für diese Veranstaltung gepressten CD-ROMs fanden leider nicht den erhofften Absatz. Die CD-ROM mit der Wissens- und Erfahrungsdatenbank des AlzheimerForums versenden wir als Dankeschön für Spenden zugunsten des AlzheimerForums ab 30 DM. Mit diesem Geld finanzieren wir künftig die Arbeit unseres WebMasters. Er hat in den letzten Jahren immerhin an die 500 Stunden ehrenamtliche Arbeit investiert, um die Wissens- und Erfahrungsdatenbank auf den heutigen Stand zu bringen.

Werner hat durch die Betreuung seiner Mutter (bis Juli 1999) berufliche Nachteile in Kauf nehmen müssen und ist jetzt auf eine angemessene Vergütung seiner hochqualifizierten Arbeit angewiesen.

Doch nun zurück zum Kongress. Mit meinem Presseausweis besuchte ich ein paar Vorträge. Über die wird voraussichtlich in der nächsten Ausgabe der Alzheimer-Info berichtet werden.

Die Autorinnen der Bücher "Die Alzheimer Krankheit - Das große Vergessen", Annelies Furtmayr-Schuh und "Diagnose Alzheimer: Helmut Zacharias", Sylvia Zacharias, besuchten unseren Stand. Es hat Spaß gemacht, sich mit ihnen zu unterhalten. Außerdem haben wir drei neue Mitglieder für unsere Internet-Selbsthilfegruppe gewonnen.

Die Vorsitzende der Deutschen Alzheimergesellschaft, Sabine Tschainer, kam ebenfalls zu uns an den Stand. Wir haben eine junge Frau kennen gelernt, die sich bemüht - aber immer wieder auf große Widerstände stößt. Sabine Tschainer ist etwa Mitte dreißig und leistet die Vorstandsarbeit neben ihrer Berufstätigkeit ehrenamtlich. Sie hat die Gesellschaft, die vor nicht allzu langer Zeit in finanzielle Schwierigkeiten geraten war, wieder einigermaßen auf Vordermann gebracht. Leicht hat sie es in ihrer Stellung sicher nicht. Ich denke, wenn wir gemeinsam an einem Strang ziehen, können wir am meisten für uns und unsere Kranken erreichen.

*Gabriele Steininger (AAI-Mitglied aus München und Aktivistin im AlzheimerForum)*

## Demnächst: Alzheimer Tanz-Café

In Boltenhagen haben wir bei unseren Bunten Abenden immer wieder erlebt, wie gelöst und beschwingt auch Alzheimer-Kranke mit ihrem Partner das Tanzbein geschwungen haben. Auf der Tanzfläche kehrte für kurze Zeit Normalität in den schwierigen Pflegealltag ein. Deshalb wollen wir im kommenden Februar in Zehlendorf das erste Alzheimer Tanz-Café in Berlin als Dauer-einrichtung eröffnen. Da wir außer Lifemusic auch Kaffee und Kuchen anbieten möchten, kann die Teilnahme nicht kostenlos sein.

Herr Pohl, der sich um die Organisation kümmert, ist bereits bei den Mitarbeitern des Nachbarschaftsheim's Mittelhof auf begeisterte Zustimmung zu diesem neuen Hilfsangebot der AAI gestoßen.

# Rundbrief 3/2000

## Hilfreich: Häusliche Entlastungsbetreuung

**Jürgen Hampshire** beendet in diesen Tagen sein zehnwöchiges Fachschulpraktikum bei der AAI. Er hat in dieser Zeit zweimal am Betreuten Urlaub teilgenommen und sich u.a. hervorragend um die aktivierende Betreuung von Herrn Neehus verdient gemacht.

Als „Neue“ hat auch Frau **Bärbel Rumianek** diese Betreuten Urlaube begleitet. Sie hat viel Erfahrung im Umgang mit Demenzkranken und wird nun zur häuslichen Entlastungsbetreuung und zur Betreuung der Krankengruppen eingesetzt.

Falls Sie ebenfalls häusliche Entlastungsbetreuung in Anspruch nehmen wollen, wenden Sie sich bitte an die LeiterIn Ihrer Angehörigengruppe oder direkt an unsere Geschäftsstelle.

Wir möchten an dieser Stelle noch einmal darauf hinweisen, dass wir für die aktivierende **Krankenbetreuung während der Angehörigentreffen** auch Honorarkräfte einsetzen müssen. Zu deren Bezahlung erbitten wir für jeden Kranken eine Spende von **20 DM pro Monat**. Viele Angehörige unterstützen uns schon regelmäßig.

## AAI-Mitgliedschaft und AlzheimerForum

Die Mehrheit der AAI-Mitglieder empfindet die AAI als eine große Familie, d.h. sie haben durch die Art und Weise, wie sie die zahlreichen Hilfsangebote der AAI nutzen, ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl entwickelt.

Das kann bei Besuchern, die das AlzheimerForum nur als Info-Plattform nutzen, kaum entstehen. Die Wissens- und Erfahrungsdatenbank führt Angehörige und Professionelle an die AAI heran. Auf unserem AlzheimerForum angekommen, nehmen viele mit uns per Email Kontakt auf. Wir beantworten dann deren Fragen und weisen auch auf unsere Internet-Selbsthilfegruppe hin, die Kommunikations-Plattform des AlzheimerForums. Dort darf jeder pflegende Angehörige gerne eine zeitlang unverbindlich hineinschnuppern. Wer dann erkennt: "Das ist eine gute Sache, da bleibe ich." von dem erwarten wir auch einen solidarischen Beitrag zum Erhalt und Wachstum der AAI und damit auch des AlzheimerForums – vorzugsweise durch eine Mitgliedschaft in der AAI und/oder aktive Mitarbeit.

## Blumen welken – Spenden helfen

Nach einem Trauerfall suchte eine Familie aus Seesen (Harz) - vermutlich über das Internet - eine Alzheimer-Gesellschaft als Empfänger für ihren Spendenaufruf „Geld statt Blumen“. So wurden sie über das AlzheimerForum auf die AAI aufmerksam. Im persönlichen Gespräch überzeugte Frau Drenhaus-Wagner die Angehörigen von der hervorragenden Arbeit der AAI. Die Angehörigen waren glücklich, für ihren Aufruf einen Empfänger gefunden zu haben, der das Geld in ihrem Sinne einsetzt.

An dieser Stelle noch einmal recht herzlichen Dank an all diejenigen, die uns auf gleiche oder ähnliche Art und Weise unterstützt haben.

## Willkommen: Die neuen Mitglieder

Wir begrüßen ganz herzlich die neuen Mitglieder, die seit dem letzten Rundbrief in die AAI aufgenommen wurden.

### ordentliche Mitglieder:

Fr. Uhlmann, Fr. Neehus, Fr. Fielsch, Fr. Brodka, Fr. Mäurer, Hr. Pohl, Fr. Bergholz, Fr. Gronow

### fördernde Mitglieder:

Hr. Werner (Otter), Hr. Prokasky, Fr. Palm, Fr. Geisler (Gauting), Fr. Feldbinder, Fr. Grintzewitsch, Fr. Hopf, Fr. Pietscher (Kusel), Fr. Tanenberg

Unser Verein ist damit auf 230 Mitglieder angewachsen. **Wir bedanken uns bei allen Mitgliedern für ihre engagierte Unterstützung und Treue!**

**Wie immer ein dickes Dankeschön auch an all die engagierten Mitglieder, die durch ihren ehrenamtlichen Einsatz helfen, die wachsenden Aufgaben des Vereins zu erfüllen. Das gilt ganz besonders für die engagierte Hilfe bei der Vorbereitung und Durchführung unseres 2. Symposiums.**