



*Making dementia a priority:
changing perceptions, practice and policy.*

Symposium "Herausforderungen Demenz", 4.6.2015, CH-Bern

Grußwort

Heike von Lützu-Hohlbein

Präsidentin Alzheimer Europe

Erste Vorsitzende Deutsche Alzheimer Gesellschaft

**Sehr geehrter Herr Bundesrat Berset,
sehr geehrter Herr Regierungsrat Perrenoud,
liebe Anwesende!**

Es ist mir eine **Ehre und Verpflichtung** zugleich, hier vor Ihnen als Vertreterin der Menschen zu stehen, um die es in diesem Symposium „Herausforderungen Demenz“ gehen wird.

In meiner Funktion als ehrenamtliche Präsidentin von Europa, als Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und in meiner Eigenschaft als Tochter und Schwiegertochter von Frauen, die mit einer Demenz lebten und starben – ich betone besonders lebten -, versuche ich die geschätzten 8,6 Millionen Menschen mit Demenz in Europa zu vertreten und ihnen in ihrem Schicksal gerecht zu werden.

Ich stehe besonders vor Ihnen als Präsidentin von Alzheimer Europe. Alzheimer Europe ist der europäische Dachverband der nationalen Alzheimer-Selbsthilfeorganisation. Wir haben heute 36 Mitgliedsorganisationen aus 32 Ländern. Europa ist für uns als Alzheimer-Organisation mehr als die EU, denn auch die Schweiz ist Mitglied. Wir haben also hier und seit Beginn vor 25 Jahren ein umfassendes Netzwerk etabliert und aufgebaut. Und dieses Netzwerk spricht eben nicht nur die Forscher im medizinischen wie auch im nicht-medizinischen Bereich an, sondern alle Unterstützer und Helfer und natürlich die Angehörigen und im Besonderen die Menschen mit Demenz. Die Mitgliedsorganisationen wirken dabei wesentlich mit, denn es bedarf vieler Initiativen und viel Engagement, um dies alles zu erreichen.

Mein Vorredner sprach schon über die Glasgower Declaration. Es ist sicher richtig, dass wir keine neue Deklaration brauchen, aber wir müssen uns vor Augen führen, was eigentlich die Grundlagen dieser Deklaration sind: Und diese bestehen darin, die Rechte, Würde und die Autonomie der Menschen mit Demenz, erst einmal wahrzunehmen, zu fördern und wirklich zu leben. Diese Rechte sind universell, wie wir wissen, denn auch Demenz ist gemäss der UN Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung eine Behinderung. Das ist wichtig zu betonen, denn wir brauchen das Recht auf frühe Diagnose und das Recht auf eine umfassende Unterstützung nach der Diagnose. All diese Dinge finden sie aufgelistet in dieser Deklaration, und sie ist uns eigentlich nichts Neues. Wenn ich mich so im Umfeld der Selbsthilfe Demenz, von dem ich seit 25 Jahren ein Teil bin, umschaue, stelle ich fest: Sie haben recht, wir sind spät dran. Auf der anderen Seite müssen wir immer wieder schauen: Was ist schon passiert? Wie ist die Demenz in der Öffentlichkeit angekommen? Welche Chancen haben wir, auf dieses Thema hinzuweisen? Wie können wir zusammenzukommen – wie zu einem solchen Symposium - und voneinander lernen?

In der europäischen Gesundheitspolitik ist die Demenz angekommen, aber wir brauchen auch dort noch weitere Initiativen als nur in der Forschung. Viele dieser Projekte, die mit den europäischen Geldern gefördert werden, beschäftigen sich mit Demenz – nicht genug, aber einige zumindest - aber wir brauchen eine bessere Koordinierung auf europäischer Ebene. Dies wurde auch kürzlich in einem Gespräch mit der Vertreterin des EU-Kommissars für Gesundheit klar gesagt.

Wir rufen die Mitglieder des Europäischen Parlaments dazu auf, bei ihren Aktivitäten ein besonderes Augenmerk auf die Menschen mit Demenz zu richten. Wir brauchen ein großes Bemühen, diese europäische Zusammenarbeit besser zu stützen und Initiativen noch mehr auszuweiten. Und wir brauchen globale Aktionspläne, wir brauchen Forschungsschwerpunkte genauso wie eine übergreifende Forschung und einen übergreifenden Ansatz, um mit der Demenz umzugehen. Und wir müssen dabei die psycho-sozialen, die pflegerischen, die sozioökonomischen Aspekte immer mit berücksichtigen, denn sonst brechen unsere Gesundheitssysteme zusammen.

Und das Ziel dieser Bemühungen muss immer sein, dass die Menschen mit Demenz heute davon profitieren, aber auch diejenigen, die in den kommenden Jahren erkranken werden. Und wir wissen, es werden nicht wenige sein.

Es gibt ein wenig Hoffnung, seit wir gelernt haben, dass sich die ersten Demenzsymptome ins höhere Alter verschieben lassen; wir wissen, dass wir heute gesünder leben, aber es gibt viele Bereiche, die wir unbedingt berücksichtigen müssen:

Wie sieht es zum Beispiel mit der Versorgung von Menschen mit Demenz im **Akut-Krankenhaus** aus? Was passiert in einem ganz normalen Krankenhaus, wenn alte Leute mit einem Oberschenkelbruch kommen? Was kann man da tun? Da brauchen wir natürlich Initiativen. In Deutschland gibt es eine Initiative, unterstützt von der Robert Bosch Stiftung, die sich genau mit diesem Thema beschäftigt. Wir brauchen auch eine viel bessere **Palliativversorgung** für Menschen mit Demenz. Palliativversorgung für Menschen mit Demenz sieht anders aus als Palliativversorgung für Menschen mit Krebs.

Der Öffentlichkeit müssen wir ein **ausgeglichenes Bild der Krankheit** vermitteln, das sowohl die Möglichkeit eines "guten Lebens trotz Demenz" vermittelt, aber auch die starke Belastung durch die Krankheit in späteren Phasen für die Familie und pflegenden Angehörigen berücksichtigt.

Wichtige Programme, die wir in diesem gesellschaftlichen Umfeld brauchen, sind die sogenannten **demenzfreundlichen Kommunen**. Ich scheue mich ein wenig dieses Wort zu benutzen, weil, ob altersfreundliche oder demenzfreundlich, es gibt ganz viel „Freundlichkeit“, aber wir brauchen einfach ein genaues Hinschauen: Mit welchen Defiziten gehen Menschen mit Demenz in ihrem täglichen Umfeld um, welche Unterstützung brauchen sie?

Was muss getan werden? Wie müssen wir diese Herausforderungen annehmen? Ich denke mal, in jedem Land – und Europa ist ganz unterschiedlich- müssen wir die Defizite in der Versorgung analysieren und darauf aufbauend Strategien entwickeln. Nicht nur die Forschung braucht es, sondern wir brauchen konkrete Vorschläge, um die Lebensqualität von Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern. Wir brauchen eine bessere Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Ländern; wir müssen von "good and best practices" lernen, damit wir gemeinsam besser werden und nicht immer wieder das Rad neu erfinden. Häufig beklagen wir ein Umsetzungsdefizit. Die Forschung hat viele Ergebnisse gebracht, aber wenn Sie schauen, wie es in der häuslichen Versorgung oder in stationären Pflegeheimen aussieht, dann hat man das Gefühl, die Forschung geht völlig an dieser praktischen Seite vorbei.

Wir brauchen natürlich auf der einen Seite die europäischen Projekte, in denen auch Alzheimer Europe involviert ist. Die Hauptaufgabe von Alzheimer Europe besteht dabei darin, die Aspekte der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen in diese Projekte einzubringen, die ethischen Fragen immer wieder zu stellen und nachzufragen, was hat der Demenzkranke und sein Familie von diesen Projekten.

Ein anderer Aspekt, den ich ansprechen möchte, trifft uns in Europa auch ganz unterschiedlich. Es geht um die teilweise prekäre ökonomische Lage, die wir zurzeit in verschiedenen Ländern haben. Ich denke, wir müssen zusehen, dass die Demenzkranken nicht Opfer dieser Sparmaßnahmen werden. Wir haben z. B. aus Griechenland erfahren, dass viele der sozialen

Projekte, die angelaufen waren, nun gestoppt wurden, weil das Geld fehlt. Und hier müssen wir uns alle zusammen einbringen und als Stellvertreter die Stimme erheben.

Wir wissen heute, dass wir nicht vollständig der Demenz ausgeliefert sind: Es gibt präventive oder zumindest risikomindernde Strategien, und die müssen wir in das Bewusstsein der Bevölkerung transportieren. Es gibt ein schönes Motto aus Schottland: „What´s good for your heart, is good for your brain!“ – Was gut für Dein Herz ist, ist auch gut für Dein Hirn!

Ich habe diese Reise hierher verbunden mit ein paar Urlaubstagen in der Schweiz. Wenn ich mir den Ausspruch von Jean Paul vor Augen führe, der lautet: „Die Erinnerung ist das Paradies, aus dem uns niemand vertreiben kann“, dann muss ich sagen, fände ich es ganz schade, wenn ich vergessen würde, welche schönen Momente ich hier in der Schweiz erlebt habe. Ich habe in Grindelwald den Mond hinter der Silhouette des Mönch aufgehen sehen, das sind Dinge, die möchte ich nicht vergessen und dafür kämpfe ich weiterhin.

Ich danke Ihnen.