



## **Alzheimer-Internet-Selbsthilfegruppe feiert Fünfjähriges**

*Am Samstag, den 16. August 2003 um 15.00 Uhr*

eröffnet Herr Prof. Dr. Ernst Müller

in der Gaststätte / Bootshaus des Ruder-Vereins Mainz,

Am Winterhafen 1, 55116 Mainz

die 5-Jahresfeier der ersten deutschsprachigen Internet-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimer-Erkrankten mit einem Vortrag zum Thema: "Bedeutet das Heim das Aus?"

Die internationale Internet-Selbsthilfegruppe ist einzigartig im deutschen Sprachraum. Ca. 100 Angehörige von Demenzkranken empfangen täglich 10 - 30 Emails, die von den Teilnehmern der so genannten Mailinglist AlzFor-L geschrieben werden. Jeder kann auf jede Email antworten. Alle antworten werden von allen Teilnehmern gelesen. Diese Internet-Selbsthilfegruppe ist Teil der Informations- und Kommunikationsplattform "AlzheimerForum", einem von vielen Hilfsangeboten der in Berlin ansässigen Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V..

Wir laden neben den Mitgliedern der Alzheimer-Gesellschaften aus Mainz und Umgebung auch Sie herzlich zu dieser Feier ein. Bitte nehmen Sie diese auch zum Anlass, erneut auf die Folgen einer Alzheimer-Erkrankung für die gesamte Familie und die Gesellschaft hinzuweisen: Demenz macht einsam. Nicht nur die an Demenz Erkrankten. Sie ziehen sich immer mehr aus der uns bekannten Welt zurück in ihren eigenen, uns nicht zugänglichen Lebensraum. Aber auch die Angehörigen, die sich um die Erkrankten kümmern, verlieren Freunde und Zuneigung. Durch die Rund-um-die-Uhr-Pflege verkümmern langjährige Beziehungen, und die Sorgen der Pflegenden versteht kaum jemand, der dessen Sorgen und Nöte nicht miterlebt. Sogar Ehen zerbrechen unter der Belastung der aufreibenden Pflege und Betreuung.

Dass aus gemeinsamem Leid tiefe Freundschaft entstehen kann, haben die Mitglieder unserer Internet-Selbsthilfegruppe erlebt. In den fünf Jahren des Bestehens haben sich aus spontanen verbalen und praktischen Hilfeleistungen so innige Verbindungen entwickelt, dass manche in der Gruppe sogar einen "Familienersatz" sehen. Das beweisen die beiden folgenden Ausschnitte aus den Emails, die die Internet-Selbsthilfegruppe 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche zusammenhalten: „Im Moment komme ich mir vor, als ob mir die virtuelle Familie fast mehr bedeutet als die "natürliche" Verwandtschaft“

Oder:

„Du hast wirklich recht. Es sind nicht die Jahre die zählen, sondern die Freunde, welche man gewonnen hat. Wobei sich der Freundeskreis drastisch geändert hat. Es sind nicht mehr die besuchenden Freunde, sondern ans Herz gewachsen sind einem jetzt die schreibenden Freunde.“

In unserer Gruppe sind auch Angehörige von "Jungerkrankten" (teilweise weit unter 50 Jahren), deren Problematik wieder anders ist, als bei älteren Menschen. Da muss neben der Pflegearbeit auch noch Geld verdient und die Kinder versorgt werden. Dass hierzu besondere Lösungsstrategien entwickelt werden müssen, braucht wohl nicht extra erwähnt zu werden. Seit Monaten freuen sich Jung und Alt, Partner, Kinder und Enkel von Alzheimer-Erkrankten auf ein persönliches Kennenlernen im zentral gelegenen Mainz. Sie reisen - teils mit dem Kranken, teils ohne ihn - aus dem gesamten deutschen Sprachraum an - auch aus dem benachbarten Ausland (zum Beispiel Tschechien), um endlich die Menschen begrüßen zu können, die sie schon so gut kennen, obwohl sie sich noch nie gesehen haben. Das ist schon etwas Besonderes.

Damit aber im Allgemeinen Hallo das gemeinsame Thema nicht zu kurz kommt, hat Edda Steinbrück, Besitzerin des Hotels Moguntia

([www.hotel-moguntia.de](http://www.hotel-moguntia.de)) in Mainz und Organisatorin des Treffens, auch Prof. Ernst Müller ([www.kath.de/bistum/mainz/ebh/s\\_schulmodell.htm](http://www.kath.de/bistum/mainz/ebh/s_schulmodell.htm))

eingeladen. Dieser wunderbare Mensch, der schon oft durch spektakuläre Aktionen Aufmerksamkeit erregt hat, beschäftigt sich seit geraumer Zeit mit Sterbebegleitung und versucht im St. Bilhildis Alten- und Pflegeheim eine neue Verbindung zwischen jungen und alten Menschen herzustellen.

Mehr zur Internet-Selbsthilfegruppe:

- [www.AlzheimerForum.de/mailling/listen.html](http://www.AlzheimerForum.de/mailling/listen.html)
- [www.alzheimerforum.de/mailling/selbsthilfegruppe.html](http://www.alzheimerforum.de/mailling/selbsthilfegruppe.html)
- [www.alzheimerforum.de/mailling/selbsthilfegruppe2.html](http://www.alzheimerforum.de/mailling/selbsthilfegruppe2.html)

Mehr zum AlzheimerForum: [www.AlzheimerForum.de/Alles\\_zum\\_Forum.html](http://www.AlzheimerForum.de/Alles_zum_Forum.html)

Mehr zur Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.: [www.AlzheimerForum.de/aai/aai.html](http://www.AlzheimerForum.de/aai/aai.html)

Logo des AlzheimerForums: <http://www.alzheimerforum.de/images/alzfor.gif>

Logo der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.: <http://www.alzheimerforum.de/images/alogo.gif>