



Inhalt

2002: Ziele weitgehend erreicht	1
Ehrgeizig: Ziele für 2003	1
AAI ständig auf Wachstumskurs	1
Neu: Gesprächsgruppe für Angehörige von Heimbewohnern	2
Neu: Gruppe für Demenzkranke im Anfangsstadium und deren Angehörige	2
Geschlossen: 2. Gruppe im Wedding	2
Mehr Leistung durch mehr Personal	2
Gut betreut? Geld zurück!	2
Bericht: Betreuer Urlaub in Bad Bevensen	3
Boltenhagen: noch Plätze frei	3
5 Jahre AlzheimerForum: Grund zum Feiern!	3
Versandt: Zuwendungsbescheinigungen	4
Blumen welken – Spenden helfen	4
Willkommen: Die neuen Mitglieder	4

Anlagen:

1. Alzheimer-Info 1/03
2. Überweisungsformular für Spenden

2002: Ziele weitgehend erreicht

Für das Jahr 2002 hatten wir uns 7 ehrgeizige Ziele gesetzt. Was ist daraus geworden?

1. **Umzug der Geschäftsstelle in größere Räume**
Die AAI-Geschäftsstelle ist planmäßig Anfang März in die neuen Räume in die Reinickendorfer Str. 61 umgezogen. Verbunden mit dem Umzug ist eine Kooperation mit dem Ev. Geriatriezentrum Berlin (EGZB).
2. **Neues Hilfsangebot „Betreuungsgruppen“ einrichten**
Es wurden 3 Betreuungsgruppen (Wilmersdorf im März, Treptow im April und Zehlendorf im November) eingerichtet.
3. **4. Alzheimer-Symposium durchführen**
Das gut besuchte Symposium hat auch finanziell mit einem positiven Ergebnis abgeschlossen.
4. **Monatl. Einnahmen von 4.250 € sicherstellen**
Ziel wurde mit den Spenden, Kostenbeteiligung für die Betreuung und vereinnahmte Bußgelder. Mehr dazu im Kassenbericht (Anlage zur Einladung zur Mitgliederversammlung).
5. **Helferkreis einrichten**
Trotz erheblicher Anstrengungen konnten nicht genügend ehrenamtliche Laien zur Mitarbeit gewonnen werden. Deshalb setzen wir jetzt verstärkt im Rahmen geringfügiger Beschäftigungsverhältnisse Fachkräfte zur Betreuung Demenzkranker ein.

6. **Arbeitskreis „Lobby fürs Alter“ einrichten**
Der Arbeitskreis hat sich regelmäßig getroffen. Weitere Teilnehmer werden gesucht.
7. **Grundlagen für eine Alzh. Angeh. Stiftung legen**
Es wurde ermittelt, dass die Einrichtung einer Stiftung mit derzeit für die AAI nicht vertretbarem Aufwand verbunden wäre, so dass die Option, eine Alzheimer Angehörigen Stiftung zu erreichen, aktuell nicht weiter verfolgt wird.

Ehrgeizig: Ziele für 2003

Auf den Sitzungen im Dezember und Februar hat sich der AAI-Vorstand für 2003 folgende Ziele gesetzt:

1. Anerkennung der AAI als ein nach Landesrecht anerkannter Leistungserbringer
2. Bis Jahresende noch zwei weitere Betreuungsgruppen gründen
3. Bis Jahresende noch ein weiteres Tanzcafé eröffnen (Dieses wurde bereits am 8. Januar in der Tagstätte des EGZB eröffnet)
4. Erneut vier 10-tägige Betreute Urlaube in Boltenhagen durchführen
5. Zwei 7-tägige Betreute Urlaube in Bad Bevesen durchführen
6. Eine Angehörigengruppe, für Nutzer stationärer Pflegeeinrichtungen ins Leben rufen
7. 5. Alzheimer Symposium durchführen
8. Mindestens vier (besser sechs) AAI-Praxistransfer-Kolloquien durchführen
9. Bis Jahresende eine vom Vorstand abgestimmte Vision für die AAI und Leitbild erarbeiten
10. transparente Büroorganisation / Finanzwesen beschreiben und umsetzen

AAI ständig auf Wachstumskurs

Die AAI wird ihre Leistungskapazitäten bald noch erheblich ausweiten, wenn der im März bei der Senatsverwaltung eingereichte Antrag auf Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote nach § 45 b u. c SGB XI auch nur teilweise bewilligt werden. Wir rechnen fest damit - offen ist allerdings noch der Zeitpunkt. Dies würde (bei einer 100%-Bewilligung) bedeuten:

- Aufbau von drei Anlaufstellen (analog unserer Geschäftsstelle) mit unterschiedlichen Aufgabenschwerpunkten
- Aufbau von mindestens drei weiteren Angehörigengruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung
- Aufbau von weiteren acht Betreuungsgruppen

Rundbrief 1/2003

Wenn Sie Ihren demenzkranken Angehörigen an einer Betreuungsgruppe teilnehmen lassen wollen, so melden Sie Ihren Bedarf bitte bei uns an und zwar auch dann, wenn unsere bestehenden Betreuungsgruppen in Wilmersdorf, Zehlendorf, Treptow und Lichtenberg für Sie zu weit entfernt sind. Wir werden versuchen, die nächste Betreuungsgruppe dort einzurichten, wo der größte Bedarf besteht. Anruf unter 4737 8995 (Mo - Do 10 - 15 Uhr, ansonsten Anrufbeantworter) genügt.

Die Betreuungsgruppe in Zehlendorf hat übrigens noch Plätze frei, die ab sofort belegt werden können.

Neu: Gesprächsgruppe für Angehörige von Heimbewohnern

Mit der Heimeinweisung nimmt hoffentlich die Belastung ab, aber die Sorge um den Kranken bleibt. Ja, oftmals kommen weitere Sorgen hinzu und zudem stellen sich meist auch noch Schuldgefühle ein, an denen die bisherige Hauptpflegeperson schwer zu tragen hat.

So stellte der Wissenschaftler B. Kramer fest, dass jeder zweite Ehemann, der seine demenzkranke Frau in fremde Obhut gibt, trotz des Wegfalls der körperlichen Belastung und der sozialen Isolation unter einer Depression leidet. Der seelische Zustand verschlechtert sich also trotz der Entlastung. Wir vermuten, dass Kramer bei Frauen zu einem ähnlichen Ergebnis gekommen wäre.

Wir wollen deshalb eine Gesprächsgruppe einrichten, an der nur Angehörige teilnehmen, die ihren Demenzkranken in die Obhut einer stationären Pflegeeinrichtung gegeben haben. Die Gruppe kann sich in unserer Geschäftsstelle in der Reinickendorfer Str. 61 in Berlin-Wedding treffen. Wochentag und Uhrzeit können nach den Wünschen der Teilnehmer dieser Gruppe festgelegt werden. Wir hoffen, dass sich unter den Interessenten jemand findet, der die Leitung dieser Gruppe übernehmen möchte.

Falls auch Sie teilnehmen möchten, rufen Sie uns bitte an: 4737 8995 (Mo - Do 10 - 15 Uhr, ansonsten Anrufbeantworter)

Neu: Gruppe für Demenzkranke im Anfangsstadium und deren Angehörige

Häufig beobachten wir, dass Demenzkranke in einem frühen Krankheitsstadium nicht an der Krankengruppe teilnehmen wollen und darauf bestehen, gemeinsam mit ihrem Angehörigen in die Gesprächsrunde einbezogen zu werden. Diesem Wunsch wollen wir gerne nachkommen, indem wir eine entsprechende Gruppe einrichten, die im Wechsel von Fr. Drenhaus-Wagner und Herrn Pohl begleitet werden soll.

Auch diese Gruppe kann sich zum Kennenlernen in unserer Geschäftsstelle in der Reinickendorfer Str. 61 treffen. Es ist vorgesehen, diese Gruppe nicht

als reine Gesprächsgruppe ins Leben zu rufen, sondern vor allem mit gemeinsamen Aktivitäten zu füllen, z.B. Spaziergänge, Stadtrundfahrten, Museumsbesuche. Auch sportliche Aktivitäten wie Schwimmen oder Radfahren sind möglich, falls von den Teilnehmern gewünscht. Bitte melden Sie Ihr Interesse telefonisch bei uns an: 4737 8995 (Mo - Do 10 - 15 Uhr, ansonsten Anrufbeantworter)

Geschlossen: 2. Gruppe im Wedding

Durch die gute Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Lämmler, Leitender Neuropsychologe des Ev. Geriatriezentrums Berlin (EGZB), bekommen unsere Angehörigengruppen im Wedding so starken Zulauf, dass beide Gruppen regelmäßig von 10 -12 Teilnehmern besucht werden. Wir haben deshalb jetzt auch die zweite Gruppe für Neuzugänge schließen müssen und haben eine Warteliste für die dritte Gruppe im Wedding eingerichtet.

Mehr Leistung durch mehr Personal

Die zeitgleich zu den Angehörigengruppen stattfindenden Krankengruppen erreichen in Treptow, Lichtenberg und Wedding häufig eine hohe Teilnehmerzahl. Um der aktivierenden Krankenbetreuung gerecht werden zu können, setzen wir in diesen Gruppen stets 6 – 7 Betreuer(innen) ein.

So freuen wir uns, dass uns seit Anfang April erstmalig drei Altenpflege-BerufspraktikantInnen zur Verfügung stehen:

- **Regine Völkel** und **Johan-Marcel Viaene** – beide haben wir im letzten Jahr während ihres zehnwöchigen Fachschulpraktikums sehr schätzen gelernt.
- **Carola Genge** begrüßen wir als dritte Berufspraktikantin. Zusammen mit Herrn Viaene hat sie schon seit mehreren Monaten unsere Krankengruppen im Wedding betreut, im Tanzcafé mitgeholfen und in der Lichtenberger Betreuungsgruppe mitgearbeitet.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit drei äußerst einfühlsamen und hoch motivierten PraktikantInnen.

Da dies aber bei weitem noch immer nicht ausreicht, haben wir weitere Fachkräfte in Teilzeit eingestellt:

- **Hella Heilmann** und **Kristine Oschmann** sind vielen Angehörigen bereits bekannt.
- **Elfriede Olejok** und **Ursula Kenneweg** haben bereits ein Jahr lang ehrenamtlich in der Wilmersdorfer Betreuungsgruppe mitgearbeitet.
- **Dr. Kristina Hoffmann** hat früher auch schon ihr Praktikum zur Gerontosozialtherapeutin bei uns abgeleistet.

Verabschieden müssen wir uns leider von Ruth Hamel und Claudia Brink, die beide ihr Praktikum bei uns beendet haben. Wir danken ihnen für ihren engagierten Einsatz.

Gut betreut? Geld zurück!

Unsere hervorragenden Betreuer(innen) werden nicht nur in den Kranken- und Betreuungsgruppen, sondern

auch in der Häuslichen Entlastungsbetreuung eingesetzt. Viele Angehörige haben diese Angebote wegen der notwendigen Kostenbeteiligung anfangs nur zögerlich in Anspruch genommen, nachdem sie zuvor die von uns bereitgestellten Anträge auf Verhinderungspflege und nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PfLEG) gestellt haben. Die Kostenbescheinigungen, die wir dann zum Jahresende ausgestellt haben, wurden inzwischen alle von den Angehörigen bei den Pflegekassen zur Erstattung eingereicht. Allen Zweifeln zum Trotz klappt es mit der Rückerstattung hervorragend.

Sollten Sie noch keinen Antrag auf Verhinderungspflege und nach dem PfLEG gestellt haben, so sollten Sie dies umgehend nachholen. Fordern Sie bei uns die notwendigen Musterschreiben an. Voraussetzung für die Gewährung der o.g. Leistungen ist die Einstufung in eine Pflegestufe und der regelmäßige Aufenthalt des Kranken im häuslichen Bereich.

Mit der Nutzung unserer – auf diese Weise von der Pflegeversicherung finanzierten – Betreuungsangebote entlasten Sie sich und helfen außerdem noch der AAI, die Personalkosten zu decken.

Bericht: Betreuer Urlaub in Bad Bevensen

Vom 2. bis 9. Dezember 2002 reisten Teilnehmer der Betreuungsgruppen Wilmersdorf und Treptow zu einer adventlichen Aktionswoche in das behindertengerechte Gästehaus der Fürst-Donnersmarck-Stiftung nach Bad Bevensen. Begleitet wurden die neun Demenzkranken und ihre Angehörigen von unserer Mitarbeiterin Christine Klotzek und fünf weiteren ehrenamtlichen Betreuern.

Trotz der untypischen Reisezeit waren alle Teilnehmer voll des Lobes über diesen Betreuten Urlaub im kleinen, gut überschaubaren Rahmen. Herr Rudolf Bock aus Berlin-Lichtenberg (Friedrichsfelde), der mit seiner demenzkranken Frau an diesem Urlaub teilgenommen hat, fasste dies wie folgt zusammen:

„Dadurch, dass das Gästehaus ausschließlich von Behinderten und deren Angehörigen und Betreuern bewohnt wurde, bot es einen beschützenden Rahmen der den Demenzkranken wie uns Angehörigen gleichermaßen gut tat.

Das bis ins Detail behindertengerecht angelegte Gästehaus verschaffte uns viele Erleichterungen, die wir als sehr hilfreich und entlastend empfanden. Leider bietet es keinen Schutz davor, dass Demenzkranke ungehindert alleine das Haus verlassen können.

Sogar die vielseitige adventliche Unterhaltung am Abend entsprach nicht nur den besonderen Bedürfnissen körperlich Behinderter, sondern erreichte auch die Herzen der Demenzkranken.

Die aufmerksamen Mitarbeiter des Gästehauses waren sehr entgegenkommend - bis hin zum medi-

zischen Notdienst, der selbst nachts Bereitschaft hatte.

Ich bedanke mich sehr herzlich für den großartigen persönlichen Einsatz der BetreuerInnen der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. bei der Betreuung der Kranken und der Angehörigen. Die gut vorbereitete und zweckmäßig organisierte Betreuung gab vielen Kranken Auftrieb und uns Angehörigen die notwendige Freizeit zur Entspannung, sowie die Möglichkeit, mal endlich etwas für uns selbst zu tun.“

Boltenhagen: noch Plätze frei

Seit nunmehr fünf Jahren veranstalten wir zusammen mit Jörg Springmann, dem 1. Vorsitzenden der Alzheimer-Gesellschaft Mecklenburg-Vorpommern, Betreute Urlaube im Ostseebad Boltenhagen. Auch in diesem Jahr sind wir wieder mit vier Durchgängen dabei, von denen die ersten beiden im Frühjahr schon ausgebucht sind. Wir nehmen aber noch Anmeldungen für die Durchgänge vom 31.08. bis 10.09.2003 und vom 03. bis 13.10.2003 entgegen, die von Fr. Dr. Zapfe begleitet werden.

5 Jahre AlzheimerForum: Grund zum Feiern!

Mit dieser Email fing alles an:

From: "Jochen Wagner"

To: „Werner Saumweber“

Sent: Monday, March 30, 1998 10:51 AM

Subject: Alzheimer im deutschsprachigen Internet

Lieber Werner Saumweber,

ich habe mit großem Interesse in Ihren Seiten (<http://cublx1.cube.net/~wersau/alzheime/urls.htm>) gestöbert und mich sehr gefreut, jemand so Aktives in Sachen Internet und Alzheimer gefunden zu haben. Obwohl ich leider beruflich sehr ausgelastet bin und nach Feierabend intensiv meine Frau in ihren Aktivitäten unterstütze, würde ich gerne mit Ihnen und anderen zusammenarbeiten, um Ihr Thema in Deutschland weiter voranzubringen...

Die Antwort kam postwendend:

From: Werner Saumweber

To: Jochen.Wagner@sietec.de

Sent: Monday, March 30, 1998 5:32 PM

Subject: Re: Alzheimer im deutschsprachigen Internet

Lieber Jochen Wagner,

einverstanden, einverstanden, einverstanden...

So euphorisch, wie der Start, so furios waren die weiteren Ereignisse:

Herr Saumweber erhielt unverzüglich so ziemlich alles Schrifttum, dass die damals noch junge AAI zu bieten hatte und schon Ende April war das AlzheimerForum online. Mit sehr viel Fleiß wurde das AlzheimerForum in zahllose Suchmaschinen und Linklisten eingetragen und ist seither der größte und am besten verlinkte Internet-Auftritt zum Thema Demenz in deutscher Sprache.

Von nun an verbrachten die beiden Initiatoren Saum-

Rundbrief 1/2003

weber und Wagner jede freie Minute mit dem Ausbau des AlzheimerForums – im Internet nachzulesen unter

www.alzheimerforum.de/pastpresent+future.html.

Textbeiträge anderer Alzheimer-Gesellschaften wurden angeworben, Adresslisten der Gedächtnissprechstunden und aller Alzheimer-Gesellschaften, -Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen sowie Terminkalender für Veranstaltungen zusammengestellt. Zu diesem Zweck hat Hr. Wagner bislang ca. 2.800 Emails an seine Mitstreiter versendet und etwa 2.300 empfangen. Dank der über Jahre kontinuierlichen Weiterentwicklung wurden inzwischen über 1.400 Dateien mit ca. 400 Beiträgen zu ca. 100 verschiedenen Themen zusammengestellt, die jeweils leicht über eine Hauptgliederung bzw. die Volltextrecherche zu finden sind. All diese Beiträge werden wöchentlich von ca. 500 Besuchern gelesen.

Und genau diesen Besuchern bieten wir weitaus mehr, als nur eine Fülle wichtiger und hilfreicher Information. Wir bieten Ihnen die Möglichkeit, mit uns in Kontakt zu treten. Und in der Tat haben wir seither allein von den Angehörigen knapp 2.000 elektronische Briefe empfangen und beantwortet. Ca. 1.600 Antworten wurden von Jochen Wagner verfasst, 220 von der pflegenden Angehörigen Gabriele Steininger, 30 von der Pflegefachkraft Jochen Gust und 10 von dem Arzt Franz Engels, der erst seit kurzem unser Team der Onlineberater ergänzt.

Uns haben aber auch etwa 100 Emails von Menschen erreicht, die befürchten, selbst an Alzheimer zu erkranken. Auch diese Mails wurden vorzugsweise von Hrn. Wagner beantwortet, meist mit Hinweis auf die Liste der Gedächtnissprechstunden, die von Martin Müller aus Stuttgart gepflegt wird.

Auch von den professionell Pflegenden erhielten wir ca. 1.000 Emails, auf die Hr. Wagner und Fr. Steininger etwa 800 Antworten schrieben.

Ca. 750 Mails von Alzheimer-Gesellschaften und Selbsthilfegruppen wurden empfangen und von Jochen Wagner beantwortet. Viele davon gingen an unsere treuesten Verbündeten; Hrn. Schwarz von der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart, Frau Kern von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. und ganz wichtig, an Hrn. Jörg Springmann von der Alzheimer Gesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e.V.. Nur unseren Internetaktivitäten verdanken wir nämlich den freundschaftlichen Kontakt zu Herrn Springmann, dem wir vor allem den Betreuten Urlaub im Ostseebad Boltenhagen zu verdanken haben.

Doch selbst dieser beeindruckenden Zahl an aktiver Kommunikation verdankt das AlzheimerForum nicht seinen Ruf als Kommunikationsplattform, sondern in erster Linie der von Herrn Saumweber initiierten Mailinglisten: Da ist neben dem ExpertenForum unsere Internet-Selbsthilfegruppe hervorzuheben. Diese „virtuelle“ Selbsthilfegruppe haben bisher

etwa 200 Angehörige besucht, die sich untereinander ca. 12.500 Mails geschrieben haben. Derzeit zählt die unsere Internet-Selbsthilfegruppe fast 100 Mitglieder von denen der AAI beigetreten sind. Das ist immerhin ein Fünftel unserer Mitgliedschaft!

Und eben diese AAI-Mitglieder wollen sich anlässlich des fünfjährigen Bestehens der Internet-Selbsthilfegruppe endlich auch mal persönlich kennen lernen. Am 15. und 16. August 2003 findet aus diesem Anlass in Mainz ein Fest statt, zu dem wir knapp 50 Teilnehmer - nicht nur aus Deutschland - erwarten. Unser Mitglied Edda Steinbrück, stellt den hierzu Anreisenden ihr halbes Hotel kostenlos zur Verfügung. Andere wohnen bei AAI-Mitgliedern in der Nähe von Mainz. Wir werden über den Verlauf der Feier im Rundbrief informieren.

Weitere Anmeldungen zur Fünfjahresfeier sind noch willkommen. Bitte schreiben Sie hierzu an Jochen.Wagner@AlzheimerForum.de

Versandt: Zuwendungsbescheinigungen

Im März haben Sie Ihre Zuwendungsbescheinigung erhalten. Die dort aufgeführten Beträge können Sie bei Ihrer Steuererklärung als Sonderausgabe geltend machen.

Beim Erstellen der Zuwendungsbescheinigung haben wir festgestellt, dass einige Mitglieder anscheinend versäumt haben, ihren Beitrag zu entrichten. Wir haben diesen eine Zahlungserinnerung geschickt. Sie würden uns viel Arbeit ersparen, wenn Sie uns – wie die meisten Mitglieder auch – eine Einzugsermächtigung erteilen.

Blumen welken – Spenden helfen

Es ist schön, dass Menschen auch in hoch belasteten und schweren Stunden bewusst die Entscheidung treffen, unsere Arbeit zu unterstützen. Wir danken unseren Mitgliedern Heidrun Jacob-Anklamm und Lieselotte Vogel für die Trauerfallspenden.

Willkommen: Die neuen Mitglieder

Wir begrüßen ganz herzlich die neuen Mitglieder, die seit dem letzten Rundbrief (auf der Vorstandssitzung am 13.02.03) in die AAI aufgenommen wurden. Mit diesen neuen Mitgliedern haben wir jetzt die 400er-Grenze deutlich überschritten (420 Mitglieder).

Ordentliche Mitglieder:

Fr. Böschen, Hr. Fendler, Fr. Koleilat-Ertel, Fr. Krickhahn-Rinsche, Fr. Lässig, Fr. Liese (Schildow), Hr. Markuse, Hr. Schulz

Fördermitglieder:

Fr. Jung, Fr. Hunger, Fr. Barski, Fr. Kahmann, Fr. Zobry, Fr. Tschirpig-Schacht, Fr. Bastian, Fr. Hildebrandt, Fr. Meyn-Bertus, Fr. Kettner, Fr. Rubow, Fr. Hiller, Fr. John, Fr. Galonska, Fr. Bormeister, Fr. Gutsche, Fr. Hampel, Fr. Loew, Fr. Schlemm, Hr. Strich (Wenzendorf), Hr. Greibke (Moorrege), Hr. Huxhage (Duisburg), Fr. Führer (Stadtlaun), Hr. Falkenstein

Rundbrief 1/2003

(Köln), Hr. Stellmach (Bonn), Hr. Köhl (Schwabenheim), Fr. Pfeiffer (Wächtersbach), Hr. Ellwart (Holzgerlingen), Fa. Nestlé Clinical Nutrition GmbH

Wir danken allen Mitgliedern für ihre engagierte Unterstützung und Treue. Unser besonderer Dank gilt all denen, die durch ihre aktive Mitarbeit helfen, unseren Vereinszweck zu erfüllen und unsere Ziele zu erreichen.