



## Ich gehöre nicht mehr so richtig dazu Demenz: Auch Jüngere können betroffen sein

### Liebe Leserinnen und Leser,

bei Demenz denken wir meist an ältere Menschen. Dass auch Jüngere erkranken können, ist vielen nicht bekannt. Martin M. aus Köln ist 62 Jahre alt und ist an Alzheimer erkrankt. Wir haben mit ihm und seiner Frau Eva über ihre schwierige Situation gesprochen. Mehr auf den Seiten 2 und 3.

Alzheimer und andere Demenzerkrankungen heilbar zu machen – dafür setzen wir uns mit Herzblut ein. Dank Ihrer Unterstützung konnten im Januar zwölf neue Forschungsprojekte starten. In einem der Projekte untersucht Dr. Iris Blotenberg, was Erkrankte tun können, um das Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit zu verlangsamen. Mehr dazu und einen Überblick über alle neuen Projekte finden Sie auf den Seiten 4 und 5.

Soziale Netzwerke, Online-Shopping, Handyfotos und Streaming-Portale – digitale Daten spielen in unserem Leben eine immer größere Rolle. Aber was passiert damit, wenn wir uns nicht mehr selbst darum kümmern können oder sterben? Erfahren Sie auf Seite 7, worauf Sie beim digitalen Nachlass achten sollten. Und auf Seite 6 berichten wir, wie die Firma Chr. Bock & Sohn ihr 90-jähriges Firmenjubiläum genutzt hat, um unsere Alzheimer-Forschung zu unterstützen.

Ich wünsche Ihnen eine informative Lektüre!

Ihre



*Oda Şanel*

Oda Şanel  
Geschäftsführerin Alzheimer Forschung Initiative e.V.



### Service

2

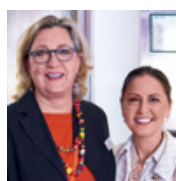
Ich gehöre nicht mehr so richtig dazu – Demenz: Auch Jüngere können betroffen sein



### Forschung

4

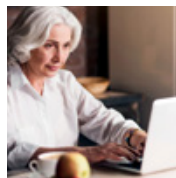
Gesund und aktiv leben – Alzheimer verlangsamen? Dr. Iris Blotenberg untersucht, ob der Krankheitsverlauf verzögert werden kann



### Mit Ihrer Hilfe

6

Spenden statt Geschenke: Gemeinsam Gutes tun! Firma Chr. Bock & Sohn sammelt Spenden zum 90. Firmenjubiläum



### Mit Ihrer Hilfe

7

Den digitalen Nachlass regeln – Was passiert nach dem Tod mit unseren Online-Konten?



### Wir stellen uns vor

8

Gemeinsam Alzheimer heilen – Elke Tripke, Stiftungen und Förderer

# Ich gehöre nicht mehr so richtig dazu

Demenz: Auch Jüngere können betroffen sein



@Shutterstock / Vitalii Vodolazskiy

Bei Alzheimer oder anderen dementiellen Erkrankungen denken viele an ältere Menschen. Dass auch Jüngere erkranken können, ist oft nicht bekannt. Für Betroffene und ihre Familien bringt eine frühe Demenz, also eine Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr, besonders viel Leid und schwerwiegende Probleme mit sich.

## Alle Demenzformen können auch früh auftreten

„Im Prinzip können alle Demenzformen früh auftreten. Dazu gehören die klassischen neurodegenerativen Erkrankungen wie Alzheimer oder die Frontotemporale Demenz. Dabei sterben die Nervenzellen im Gehirn nach und nach ab. Aber auch eine schlechte Sauerstoffversorgung des Gehirns, zum Beispiel durch Schlaganfälle, kann Ursache einer frühen Demenz sein“, erklärt Prof. Kathrin Finke, Psychologische

Leiterin des Gedächtniszentrum am Universitätsklinikum Jena und Mitglied unseres Wissenschaftlichen Beirates.

## Der Weg zur Diagnose ist oft lang

Bei Martin M. (62) wurde Anfang 2022 eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Erste Symptome waren seiner Frau Eva aber schon Jahre früher aufgefallen. „Er wurde immer vergesslicher, seine Mimik und seine Körpersprache wurden irgendwie anders und in seinen Seminaren konnte er die Inhalte nur noch stakkatoartig vortragen. Zuerst dachte ich, das liegt an seiner Depression, deswegen war er auch in Behandlung“, berichtet Eva M. „Die Diagnose ist dann erst über viele Umwege zustande gekommen. Als ich irgendwann endlich den Mut und die richtigen Worte gefunden hatte, habe ich einem befreundeten Neurologen unsere Situation geschildert. Der hat uns dann dringend eine Abklärung empfohlen.“

Dass eine Demenz bei jüngeren Patientinnen und Patienten erst spät erkannt wird, ist nicht ungewöhnlich. „Es kann zwei bis vier Jahre dauern, bis jemand zum Facharzt kommt und die entsprechenden Untersuchungen gemacht werden. Mit 55 oder 60 Jahren denkt man bei Vergesslichkeit nicht unbedingt an Demenz. Und in der Medizin ist es so: Man findet nur das, was man sucht“, weiß unser Vorstandsvorsitzender Dr. Michael Lorrain aus seiner langjährigen Praxis als niedergelassener Nervenarzt. Wie bei Martin M. werden bei jüngeren Erkrankten zunächst häufig andere Erkrankungen vermutet, wie zum Beispiel Depressionen oder Burnout.



## Die ganze Familie ist betroffen

Martin M. wohnt mit seiner Frau Eva und zwei ihrer drei gemeinsamen Kinder in Köln. Der gelernte Fachkrankenpfleger Psychiatrie hatte lange als selbständiger Dozent im Gesundheitswesen gearbeitet. Seinen Beruf musste er mittlerweile aufgeben. Auch am Familienleben kann er nicht mehr so teilhaben wie zuvor. „Ich gehöre nicht mehr so richtig dazu, zu den Abläufen, die wir als Familie haben. Ich komme mir dann manchmal ein bisschen einsam vor. Und auch verzweifelt, wenn ich mitkriege, dass die Kinder Abstand nehmen von mir“, schildert Martin M. seine Situation.

Eva M. trägt mittlerweile die alleinige Verantwortung für die Familie, den Haushalt und die Finanzen. „Das Zentrum bin ich geworden. Die Kinder brauchen mit 14 und 17 Jahren noch Unterstützung. Ich gehe 30 Stunden arbeiten und habe den Anspruch, dass wir ausgewogen essen. Dann kommt natürlich noch die psychische Belastung und die Rollenverschiebung in der Partnerschaft dazu. Das ist alles schon sehr viel. Und natürlich ist das auch schwer für Martin.“

Junge Demenzbetroffene stehen meistens noch mitten im Leben und sind oft beruflich und familiär eingebunden. Viele haben größere finanzielle Verpflichtungen wie die Unterstützung von Kindern in der Ausbildung oder zahlen die Raten für ein Eigenheim ab. Die Belastungen sind

anders als bei Menschen, die erst spät an Alzheimer oder einer anderen Demenz erkranken.

## Fehlende Pflege- und Betreuungsangebote

Problematisch ist auch, dass es kaum Pflegeangebote für jüngere Menschen mit Demenz gibt. Für Betroffene macht das die ohnehin schon schwierige Situation noch belastender. Für Martin M. ist es nicht vorstellbar, später einmal auf stationäre Pflege angewiesen zu sein.

„Wenn ich dann der Allerjüngste bin zwischen 90-Jährigen, das könnte ich nicht. Ich müsste ja schon Menschen haben, mit denen ich im Gespräch sein kann.“ Viele jung Erkrankte haben andere Bedürfnisse und Interessen als ältere Patientinnen und Patienten. „Wir waren bei einem Chor für Demenzkranke. Das war gut gemacht, aber es wurden nur Volkslieder und alte Schlager gesungen. Da sind wir einfach fehl am Platz“, sagt Eva M.

„Es ist eine Zumutung, dass es keine passenden Angebote und Wohnkonzepte gibt, wir fallen einfach durchs Raster. Man könnte eigentlich so viel machen, gerade weil die jung Erkrankten noch fitter sind. Es ist zum Verzweifeln.“

# Gesund und aktiv leben – Alzheimer verlangsamen?

Dr. Iris Blotenberg untersucht, ob der Krankheitsverlauf verzögert werden kann



Wir wissen schon viel darüber, wie ein gesunder und aktiver Lebensstil dazu beitragen kann, einer Demenzerkrankung wie Alzheimer vorzubeugen. Wir können unser Demenzrisiko zum Beispiel durch eine gesunde Ernährung, ausreichend Bewegung, soziale Kontakte und neue Lebenserfahrungen senken.

Weniger gut erforscht ist bisher, ob es auch Einflüsse gibt, die den Verlauf einer bereits bestehenden Demenz verlangsamen können. Dr. Iris Blotenberg vom Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Greifswald nimmt sich dieser Frage jetzt in ihrem neuen Projekt an. Sie untersucht, ob die Lebensweise und die Vorerkrankungen von Demenzpatientinnen und -patienten einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben.

## Welchen Einfluss hat die Lebensweise?

Forschungsgrundlage ist eine große Studie, in der Menschen mit einer demenziellen Erkrankung im Alter von über 70 Jahren über einen Zeitraum von acht Jahren beobachtet wurden. Die Teilnehmenden der Studie wurden zu Hause betreut. Die Erkrankten und ihre Angehörigen wurden jährlich zum Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf befragt.

Dr. Blotenberg und ihr Team untersuchen die erhobenen Daten, um herauszufinden, wie die Krankheitsverläufe mit individuellen Verhaltensweisen und Vorerkrankungen der Patientinnen und Patienten zusammenhängen. Dazu haben die Forscherinnen und Forscher festgelegt, anhand welcher Kriterien der Krankheitsverlauf untersucht werden soll.

### Diese sind:

- **kognitive Fähigkeiten (z. B. Gedächtnisfunktionen)**
- **Alltagsfähigkeiten (z. B. Einkaufen)**
- **neuropsychiatrische Symptome (z. B. Depression)**

Für die Analyse schauen sich die Forscherinnen und Forscher an, ob eine erkrankte Person zum Beispiel raucht, körperlich aktiv ist oder an Bluthochdruck oder Diabetes erkrankt ist. Dies sind Faktoren, die die Entstehung einer Demenz begünstigen oder verzögern können. Ob sie auch den Verlauf einer bestehenden Demenzerkrankung positiv oder negativ beeinflussen können, ist derzeit noch offen.

Ziel des Projektes ist es, herauszufinden, was Erkrankte individuell tun können und worauf sie achten sollten, damit Demenzerkrankungen wie die Alzheimer-Krankheit weniger schnell fortschreiten.

### „ Mein Forschungsprojekt ist besonders aussichtsreich, weil ...

es aktuell keine Behandlung zur Heilung für die Alzheimer-Krankheit gibt und es daher besonders wichtig ist, mögliche Ansatzpunkte zu erforschen, mit denen wir den Demenzverlauf verlangsamen können, z. B. im Lebensstil oder durch die Behandlung von Grunderkrankungen.

# Zwölf Chancen auf eine Zukunft ohne Alzheimer

Unsere neuen Forschungsprojekte im Überblick

**Dr. Michael Kreutz**  
Leibniz Institut Magdeburg  
**Kann der Wirkstoff Nitarsono synaptische Verbindungen bei Alzheimer erhalten?**

**Dr. Iris Blotenberg**  
DZNE Greifswald  
**Kann der Lebensstil den Verlauf einer Demenz beeinflussen?**

**Dr. Simone Eggert**  
MPI Göttingen  
**Untersuchung der gestörten Recyclingprozesse in der Nervenzelle**

**Dr. Melissa Birol**  
Max-Delbrück-Center Berlin  
**Entschlüsselung von giftigen Tau-Fett-Ansammlungen im Alzheimer-Gehirn**

**Dr. Hannah Scheiblich**  
Universität Bonn  
**Können Immunzellen giftige Tau-Ablagerungen rechtzeitig entfernen?**

**Prof. Dr. Thomas Willnow**  
Max-Delbrück-Center Berlin  
**Wie kann der Rezeptor SORCS2 vor Alzheimer schützen?**

**Dr. Sandra Schilling**  
Universität Kaiserslautern  
**Kann ein Hemmstoff die Bildung von schädlichem Beta-Amyloid reduzieren?**

**Prof. Dr. Henryk Barthel**  
Universität Leipzig  
**Eine sichere Diagnose für die Chronisch Traumatische Enzephalopathie (CTE)**

**Dr. Hannah Stocker**  
Universität Heidelberg  
**Wie beeinflussen veränderbare und nicht veränderbare Risikofaktoren die Alzheimer-Biomarker im Blut?**

**Dr. Oliver Goldhardt**  
Universität München  
**Beschleunigen Herpes-Viren den Verlauf der Alzheimer-Krankheit?**

**Dr. Thomas Blank**  
Universität Freiburg  
**Welchen Einfluss hat die Darmgesundheit auf den Abbau von schädlichen Ablagerungen im Gehirn?**

**Dr. Nicolai Franzmeier**  
LMU München  
**Was beschleunigt die Ausbreitung von Tau bei der Alzheimer-Krankheit?**

- Ursachenforschung
- Therapie
- Prävention
- Diagnostik

## Weitere Informationen:

Videobotschaften unserer Forscherinnen und Forscher sowie ausführliche Projektbeschreibungen finden Sie auf unserer Website [www.alzheimer-forschung.de](http://www.alzheimer-forschung.de).

Porträt-Bildnachweise: ©Privat: „Barthel“, ©Felix Petermann Max-Delbrück Center: „Birol“, ©Privat: „Blank“, ©Maria Herzog: „Blotenberg“, ©Irene Boettcher-Gajewski: „Eggert“, ©???: „Franzmeier“, ©Privat: „Goldhardt“, ©SFB 1436 Neural Ressource: „Kreutz“, ©Privat: „Scheiblich“, ©Privat: „Schilling“, ©Privat: „Stocker“, ©Pablo Castagnola: „Willnow“

# Spenden statt Geschenke: Gemeinsam Gutes tun!

Firma Chr. Bock & Sohn sammelt Spenden zum 90. Firmenjubiläum



Susanne Drinkuth-Koch, Geschäftsführerin der Firma Bock & Sohn und AFI-Mitarbeiterin Alik Marouli

Der Hersteller von Verpackungsanlagen Chr. Bock & Sohn aus Norderstedt wurde 1933 gegründet. Im Mai 2023 feierte das mittelständische Unternehmen sein 90. Firmenjubiläum mit vielen Gästen. Bei der Jubiläumsfeier setzte der Familienbetrieb mit seiner „Spenden statt Geschenke“-Aktion für die AFI ein bemerkenswertes Zeichen. Insgesamt wurden 60 Spenden in Höhe von knapp 8.000 Euro gesammelt. Mit dieser großzügigen Geste ist das Unternehmen mit seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ein inspirierendes Beispiel für soziales Engagement. Wir sagen Danke!

## Aktiv werden für eine Zukunft ohne Alzheimer

Sie möchten unsere Alzheimer-Forschung auch unterstützen? Dann starten Sie doch einfach Ihre eigene Spendenaktion. Wünschen Sie sich zum Beispiel zum Geburtstag, zur Hochzeit oder zu einem Jubiläum Spenden statt Geschenke. Oder geben Sie ein Benefizkonzert, organisieren Sie einen Flohmarkt oder werden Sie anders kreativ für unseren guten Zweck – Ihrer Fantasie sind keine Grenzen gesetzt.

Und damit Sie Ihre Spendenaktion jetzt noch einfacher umsetzen können, haben wir für Sie ein „Spenden statt Geschenke“-Paket geschnürt mit:

- einem Leitfaden für Planung und Umsetzung Ihrer Aktion
- einer großen Spendenbox, die Sie als Blickfang auf Ihrer Feier aufstellen können
- Postkarten, mit denen Sie über Ihre Aktion informieren können
- einem personalisierten Überweisungsträger, mit dem Sie den gesammelten Betrag bequem überweisen können
- Informationsmaterial über die AFI



### Kontakt:

Unser „Spenden statt Geschenke“-Paket können Sie kostenlos bei **Alik Marouli** bestellen unter der Telefonnummer **0211 - 83 68 06 10** und per E-Mail **a.marouli@alzheimer-forschung.de**

# Den digitalen Nachlass regeln

## Was passiert nach dem Tod mit unseren Online-Konten?



©Shutterstock / Dmytro Zinkevych

Die Nutzung von E-Mail, sozialen Netzwerken, Streaming-Diensten oder das Einkaufen in Online-Shops ist für die meisten von uns zu einer Selbstverständlichkeit geworden. Doch was passiert mit unseren Daten, wenn wir sterben?

### Digitales Erbe in unserer Zeit

Ein digitaler Nachlass umfasst alles, was wir im Internet oder in digitaler Form hinterlassen, zum Beispiel:

- E-Mail-Accounts
- Verträgen mit Anbietern (z.B. soziale Plattformen, Online-Zeitungen, Streaming-Dienste)
- Inhalte auf sozialen Medien
- Daten auf Handys, Computern oder Laptops
- Geldwerten auf Onlinekonten und Onlinebezahldiensten
- Internetwährungen (z.B. Bitcoin)

Worauf Sie bei der Erstellung eines Testamentes achten sollten, erfahren Sie in unserer Broschüre „**Zukunft gestalten**“, die Sie kostenlos auf unserer Website bestellen können: [www.alzheimer-forschung.de/zukunft-gestalten](http://www.alzheimer-forschung.de/zukunft-gestalten) oder telefonisch unter **0211 - 86 20 66 0**.

**Jetzt kostenlose Broschüre bestellen**

### Den digitalen Nachlass im Testament oder in einer Vollmacht regeln

Der digitale Nachlass gehört zur Erbmasse und geht in das Eigentum der Erben über, sofern im Testament oder in einer Vollmacht nichts Anderes geregelt ist. Damit dürfen die Erben die dort gespeicherten Daten uneingeschränkt lesen. Sollte das nicht gewünscht sein, ist es sinnvoll, auch den digitalen Nachlass im Rahmen des Testaments oder in einer separaten Vollmacht zu regeln.

Überlegen Sie, was mit Ihren Konten und Daten nach Ihrem Tod geschehen soll und halten Ihre Regelungen möglichst konkret fest: Was wünschen Sie für Ihre Dateien auf dem Computer oder Mobiltelefon? Wenn Sie wollen, dass die Daten gelöscht werden bedenken Sie, dass dieser Wunsch rechtlich nicht verbindlich ist.

### Was sollten Sie bedenken?

Digitale Abos, zum Beispiel mit Streamingdiensten oder Zeitungsverlagen, enden nicht automatisch mit dem Tod. Kündigen die Erben solche Abos nicht, laufen sie weiter und verursachen weitere Kosten. Bei Social Media-Profilen empfehlen wir, diese löschen zu lassen. Wenn Sie nicht möchten, dass sich Ihre Angehörigen darum kümmern müssen, können Sie zum Beispiel bei Facebook und anderen Plattformen schon zu Lebzeiten festlegen, dass die Konten nach Ihrem Tod gelöscht werden sollen.

### Liste mit Zugangsdaten erstellen

Damit Ihre Hinterbliebenen später problemlos auf Ihre Konten und Dateien zugreifen können, sollten Sie eine vollständige Liste aller Zugangsdaten erstellen. Diese Liste sollten Sie sicher und dennoch leicht auffindbar aufbewahren, am besten in Papierform, da Speichermedien wie USB-Sticks fehleranfällig sein können. Halten Sie diese Liste aktuell.

### Kontakt:

Bei Fragen zum Thema Nachlass und Testament hilft Ihnen **Susanne Schuran** gerne persönlich unter der Telefonnummer **0211 - 86 20 66 29** und per E-Mail [s.schuran@alzheimer-forschung.de](mailto:s.schuran@alzheimer-forschung.de)



# Gemeinsam Alzheimer heilen

## Elke Tripke, Stiftungen und Förderer

Aus eigener Erfahrung weiß ich, was es bedeutet, einen geliebten Menschen durch eine schwere Erkrankung zu verlieren. Eine Alzheimer-Diagnose ist eine schockierende Nachricht für Betroffene und Angehörige, die dann dringend Hilfe und Beratung benötigen. Die AFI steht den Menschen mit Rat und Tat zur Seite und setzt sich dafür ein, Alzheimer heilbar zu machen. Mit diesen Aufgaben kann ich mich sehr gut identifizieren.

Seit November 2023 arbeite ich für die AFI. Meine langjährige Tätigkeit als Firmenkundenbetreuerin im Bankensektor hatte ich zuvor ganz bewusst aufgegeben. Ich war auf der Suche nach etwas Neuem. Mir wurde schnell klar, dass ich mich künftig für eine sinnstiftende Aufgabe einsetzen möchte. Diese habe ich bei der AFI gefunden!

Jetzt freue ich mich sehr, meine Erfahrungen in den Dienst der guten Sache stellen zu dürfen. Unseren Spenderinnen und Spendern stehe ich mit Herzblut als verlässliche und kompetente Ansprechpartnerin zur Seite.

Als Teil des AFI-Teams möchte ich tatkräftig dazu beitragen, die Alzheimer-Krankheit zu besiegen und es damit Menschen zu ermöglichen, in Würde und bei geistiger Gesundheit alt zu werden. Aber ohne Sie und Ihre Unterstützung schaffen wir



©AFI

das nicht: Lassen Sie uns gemeinsam diesem Ziel ein Stück näher kommen.

Sie möchten die Alzheimer-Forschung mit einer großzügigen Summe unterstützen? Ich berate Sie gerne bei Ihrem besonderen Spendenvorhaben.

### Kontakt:

**Elke Tripke**

Telefonnummer **0211 - 86 20 66 22**

E-Mail [e.tripke@alzheimer-forschung.de](mailto:e.tripke@alzheimer-forschung.de)

### Kontakt & Impressum:

Alzheimer Forschung Initiative e.V.  
Kreuzstraße 34 · 40210 Düsseldorf  
Tel.: 0800 - 200 400 1 (gebührenfrei)  
E-Mail: [info@alzheimer-forschung.de](mailto:info@alzheimer-forschung.de)

Redaktion: Petra Lindenberg, Astrid Marxen  
Gestaltung: ColindaDesign® | C. van Lieshout, Düsseldorf  
Herausgeber: Alzheimer Forschung Initiative e.V.  
[www.alzheimer-forschung.de](http://www.alzheimer-forschung.de) | [www.AFi-KiDS.de](http://www.AFi-KiDS.de)

## Werden Sie Forschungsförderer oder -förderin!

### Erfolgreiche Forschung braucht Ihre Unterstützung:

Seit mehr als 25 Jahren engagiert sich die Alzheimer Forschung Initiative im Kampf gegen die Alzheimer-Krankheit. Doch noch immer ist keine wirksame Therapie gefunden, um Alzheimer zu heilen. Mit Ihrer regelmäßigen Spende können wir langfristig planen und wichtige Forschungsprojekte finanzieren.

**Hier Förderer/Förderin werden:**  
[www.alzheimer-forschung.de/foerdern](http://www.alzheimer-forschung.de/foerdern)

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**



©Shutterstock / REDPIXEL.PL