



## Pflege bei Demenz Warum Selbstfürsorge für Angehörige so wichtig ist

### Liebe Leserinnen und Leser,

viele von Ihnen wissen aus eigener Erfahrung: Die Pflege eines Menschen mit Demenz kostet viel Kraft. Zur Unterstützung haben wir den kostenlosen Angehörigen-Ratgeber „Für Menschen mit Demenz da sein“ aufgelegt. Warum Selbstfürsorge dabei besonders wichtig ist, erklärt unsere wissenschaftliche Leiterin Dr. Anne Pfitzer-Bilsing auf Seite 2.

Auch in der Behandlung der Alzheimer-Krankheit gibt es neue Entwicklungen. Seit letztem Herbst gibt es in Deutschland zwei neue Alzheimer-Medikamente. Allerdings bringen Leqembi und Kisunla keine Heilung und sind nur für wenige Erkrankte geeignet. Lesen Sie mehr zu den neuen Medikamenten auf Seite 3.

18 neue Projekte bedeuten 18 neue Chancen auf eine Zukunft ohne Demenz. So viele Forschungsvorhaben konnten wir in 30 Jahren noch nie gleichzeitig starten. Herzlichen Dank für Ihre Spenden, die das ermöglicht haben! Die neuen Projekte stellen wir Ihnen auf den Seiten 4-5 vor.

Es gibt viele Wege, unsere Forschung zu unterstützen. Auf Seite 6 erfahren Sie von der besonderen Hochzeitsreise von Maren und Klas aus Hamburg, bei der sie 1.900 Euro für unsere Forschung gesammelt haben. Auch mit einem Testament kann man unsere Arbeit fördern. Dabei gibt es einen großen Unterschied zwischen Vererben und Vermachen, den wir auf Seite 7 erläutern.

Ich wünsche Ihnen eine informative Lektüre  
Ihr



*Dr. C. Leibinnes*

Dr. Christian Leibinnes  
Geschäftsführer | Alzheimer Forschung Initiative e.V.



### Service

3

Leqembi und Kisunla –  
Zwei neue Medikamente für die frühe  
Alzheimer-Erkrankung



### Forschung

4

Forschen gegen das Vergessen –  
Unsere 18 neuen Projekte für  
eine Zukunft ohne Alzheimer



### Mit Ihrer Hilfe

6

Ein Pontiac, viel Musik – und eine Mission –  
Maren und Klas auf Rallye-Hochzeitsreise  
für die Alzheimer-Forschung



### Mit Ihrer Hilfe

7

Vererben oder vermachen –  
Worin liegt der Unterschied und  
warum ist er wichtig?



### Wir stellen uns vor

8

„Wenn man plötzlich viele Fragen hat“ –  
Petra Lindenberg (51) arbeitet seit 2022  
im Team Öffentlichkeitsarbeit

# Pflege bei Demenz

## Warum Selbstfürsorge für Angehörige so wichtig ist



©AdobeStock / ElenaEmiliya

Die Pflege eines nahestehenden Menschen mit Demenz ist eine große Aufgabe, die Kraft, Geduld und emotionale Stärke verlangt. Viele Pflegepersonen stellen ihre Bedürfnisse zurück, aus Liebe, Pflichtgefühl oder dem Wunsch, alles „richtig“ zu machen.

„Wer ständig über die eigenen Grenzen geht, riskiert ernsthafte gesundheitliche Folgen“, erklärt Dr. Anne Pfitzer-Bilsing, die unsere Abteilung Wissenschaft leitet. Viele pflegende Angehörige sind enormen körperlichen und seelischen Belastung ausgesetzt. Mit zunehmender Belastung steigt das Risiko für Bluthochdruck, Erschöpfung und depressive Symptome.

### Entscheidend: Hilfenetzwerk und Selbstfürsorge

Deshalb ist Selbstfürsorge kein Luxus, sondern eine Notwendigkeit. „Nur wer auch auf sich selbst achtet, kann langfristig für andere da sein“, betont Pfitzer-Bilsing. „Denn die Pflege eines Menschen mit Demenz ist kein Sprint, sondern ein Marathon – und dafür braucht es Ausdauer, Kraft und Unterstützung.“

Viele Angehörige zögern, Hilfe anzunehmen, weil sie glauben, alles allein schaffen zu müssen, oder weil es ihnen schwerfällt, die Pflege in fremde Hände zu geben. Doch bei Demenz stellt sich nicht die Frage, ob Unterstützung nötig wird, sondern wann. „Mit dem Fortschreiten der Krankheit

wachsen die Anforderungen und Belastungen. Deshalb ist es wichtig, sich frühzeitig Unterstützung zu organisieren. Ein stabiles Netzwerk aus Fachkräften, Familie und Ehrenamtlichen hilft, die Pflege langfristig zu bewältigen.“

### Kleine Pausen – große Wirkung

Selbstfürsorge beginnt im Alltag. Schon kurze Auszeiten, beispielsweise ein Spaziergang, ein bewusstes Durchatmen oder ein Moment der Stille können helfen, Stress abzubauen. „Vielen helfen auch Entspannungstechniken wie Yoga oder Meditation, wieder bei sich selbst anzukommen“, erklärt Pfitzer-Bilsing. „Auch ausreichender Schlaf, regelmäßige Bewegung und eine ausgewogene Ernährung sind wichtig, um langfristig gesund zu bleiben.“

### Kostenloser Ratgeber für Angehörige

Weitere Informationen bietet der Ratgeber „Für Menschen mit Demenz da sein – Orientierung und Hilfe für pflegende Angehörige“. Die Broschüre kann telefonisch oder online bei uns bestellt werden: 0211 - 86 20 66 0



[www.alzheimer-forschung.de/angehoerige](http://www.alzheimer-forschung.de/angehoerige)

# Leqembi und Kisunla

## Zwei neue Medikamente für die frühe Alzheimer-Erkrankung

Nach fast zwei Jahrzehnten ohne neue Medikamente stehen mit Leqembi (Wirkstoff Lecanemab) und Kisunla (Wirkstoff Donanemab) jetzt zwei neue Medikamente zur Verfügung, die für Menschen im frühen Stadium der Alzheimer-Krankheit zugelassen sind. Die beiden Antikörper richten sich gegen die für Alzheimer typischen Amyloid-beta Ablagerungen im Gehirn und können den Krankheitsverlauf verlangsamen. Eine Heilung ist damit zwar nicht möglich. Trotzdem ist die Zulassung ein spürbarer Fortschritt, denn Leqembi und Kisunla sind die ersten Medikamente, die in den Krankheitsverlauf eingreifen.

### Wie die neuen Therapien unterstützen können

Das Ziel beider Therapien besteht darin, das Fortschreiten der kognitiven Einschränkungen zu verlangsamen und die Selbstständigkeit im Alltag länger zu erhalten. Je nach individueller Situation können Monate gewonnen werden, in denen der kognitive Zustand weitgehend stabil bleibt, in Einzelfällen auch länger. Verlorene Fähigkeiten können jedoch nicht zurückerlangt werden.

Behandlungsablauf im Überblick:

- Leqembi und Kisunla werden als Infusion verabreicht – Leqembi alle zwei und Kisunla alle vier Wochen.
- Für jeden Infusionstermin sollten Patientinnen und Patienten etwa einen halben Tag einplanen.
- Die Kisunla-Therapie ist auf eine Dauer von maximal 18 Monaten ausgelegt und kann beendet werden, wenn die Amyloid-Plaques messbar zurückgegangen sind. Die Therapie mit Leqembi ist längerfristig angelegt.

### Wer kann behandelt werden?

Die neuen Medikamente kommen ausschließlich für Menschen infrage, die sich im frühen Stadium einer Alzheimer-Erkrankung befinden – also bei einer leichten Demenz oder leichten kognitiven Beeinträchtigungen (MCI). Erste Gedächtnisprobleme sollten daher immer möglichst frühzeitig ärztlich abgeklärt werden.

Vor Beginn der Therapie sind mehrere Untersuchungen notwendig. Dazu gehören:

- ein ausführliches ärztliches Gespräch,
- neuropsychologische Tests,
- eine MRT-Untersuchung des Kopfes,
- ein Nachweis von Amyloid im Gehirn und
- ein genetischer Test auf das ApoE-Gen, mit dem sich das individuelle Nebenwirkungsrisiko einschätzen lässt.



©shutterstock / beeboys

Durch diese sorgfältige Diagnostik wird sichergestellt, dass nur diejenigen behandelt werden, für die der Nutzen die Risiken überwiegt.

### Was sind mögliche Nebenwirkungen?

Eine Behandlung mit Leqembi oder Kisunla kann Nebenwirkungen hervorrufen. Besonders sorgfältig überwacht werden müssen sogenannte ARIAs – Veränderungen im Gehirn wie kleine Blutungen oder Schwellungen. Mögliche Warnzeichen sind ungewöhnlich starke Kopfschmerzen, Schwindel, Übelkeit oder Unsicherheiten beim Gehen. In seltenen Fällen können auch Symptome auftreten, die an einen Schlaganfall erinnern. Treten solche Nebenwirkungen auf, ist es wichtig, dies umgehend den behandelnden Ärztinnen und Ärzten mitzuteilen. Diese entscheiden dann, ob und wie die Therapie fortgeführt werden kann.

### Versorgung in Deutschland: aktueller Stand

Die Versorgungssituation in Deutschland befindet sich derzeit noch im Aufbau. Grundsätzlich können Gedächtnisambulanzen die vollständige Diagnostik und Therapie anbieten: von der ausführlichen Abklärung über den Amyloid-Nachweis bis hin zur Koordination der Infusionen und der MRT-Kontrollen. Aktuell gibt es bereits erste Einrichtungen, die mit den Antikörper-Therapien begonnen haben und einzelne Patientinnen und Patienten behandeln. Andere Zentren werden bald folgen.

### Gedächtnisambulanz finden

Wer prüfen möchte, ob eine Behandlung infrage kommt, kann sich an eine Gedächtnisambulanz oder größere neurologische Einrichtung wenden. Unsere Datenbank bietet eine Übersicht.



[www.alzheimer-forschung.de/gedaechtnisambulanzen](http://www.alzheimer-forschung.de/gedaechtnisambulanzen)

# Forschen gegen das Vergessen

Unsere 18 neuen Projekte für eine Zukunft ohne Alzheimer



©KI-generiert

Demenzforschung lebt von vielen kleinen Fortschritten. Jedes neue Forschungsergebnis, das zum besseren Verständnis von Krankheiten wie Alzheimer beiträgt, ist ein wichtiges Puzzleteil. Mit 18 neuen Projekten fördern wir im Jahr 2026 so viele Vorhaben wie noch nie. Hier finden Sie eine Übersicht über die neu geförderten Projekte aus den verschiedenen Forschungsbereichen.

## Prävention und Therapie



### Das Prion-Protein als Ziel von Antikörpern in der Alzheimer-Therapie

Dr. Hermann Altmepfen  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Fördersumme: **174.000 €**



### Alzheimer-Therapie durch einen verbesserten Abtransport von überschüssigem Amyloid-beta

Prof. Dr. Claus Pietrzik  
Universitätsmedizin der JGU Mainz  
Fördersumme: **200.000 €**



### Alzheimer-Therapie, indem das Zusammenspiel zweier Proteine gezielt gestoppt wird?

Prof. Dr. Hilmar Bading  
Universität Heidelberg, Interdisziplinäres Zentrum für Neurowissenschaft  
Fördersumme: **105.000 €**



### Psychotherapie für eine bessere Krankheitsbewältigung nach Alzheimer-Diagnose

Dr. Ayda Rostamzadeh  
Uniklinik Köln  
Fördersumme: **130.000 €**



### Mikroglia zurück auf Kurs: Entzündungen bremsen, Alzheimer stoppen

Dr. Róisín McManus  
DZNE Bonn  
Fördersumme: **200.000 €**



### Wie beeinflusst das Herpes-simplex-Virus 1 das Apolipoprotein E und somit das Risiko für Alzheimer?

Dr. Agnieszka Rybak-Wolf  
Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin Berlin | Fördersumme: **199.966 €**

## Ursachenforschung



### Der Cholesterin- und Fettstoffwechsel als neues Ziel in der Behandlung der Alzheimer-Krankheit

Dr. Stefan Berghoff  
TU München, DZNE, Universität Leiden  
Fördersumme: **100.000 €**



### Aufklärung der Wirkweise eines molekularen Bodyguards zur Prävention giftiger Proteinablagerungen

Dr. Nicklas Österlund  
Freie Universität Berlin  
Fördersumme: **30.000 €**



### Die Alzheimer-Krankheit, ApoE4 und welche Rolle Oligodendrozyten spielen

Dr. Sarah Jäkel  
TUM Klinikum Rechts der Isar, München  
Fördersumme: **200.000 €**



### Den Hirnstamm mit Energie versorgen und Alzheimer verzögern?

Dr. Lars Paeger  
DZNE München  
Fördersumme: **181.620 €**



### Die Rolle des Proteins oxMIF bei der sporadischen Alzheimer-Erkrankung

Prof. Dr. Carsten Korth  
Uniklinik Düsseldorf, VUMC Amsterdam  
Fördersumme: **100.000 €**



### Können alte Virusreste eine Alzheimer-Erkrankung auslösen?

Dr. Michelle Vincendeau  
Helmholtz Zentrum München  
Fördersumme: **134.000 €**

## Diagnostik



### Smartphone-Tests zur Vorhersage des Alzheimer-Risikos

Dr. David Berron  
DZNE Magdeburg  
Fördersumme: **200.000 Euro**



### Alzheimer durch defekte Zell-Organellen – ein neuer Blick auf frühe Krankheitsprozesse

Dr. Emile Wogram  
Universitätsklinikum Freiburg  
Fördersumme: **200.000 €**



### Weniger ARIA bei Antikörper-Behandlung durch ein vollautomatisiertes Verfahren zur frühen Diagnostik von CAA

Dr. Anna Dewenter  
Universitätsklinikum der LMU München  
Fördersumme: **58.920 €**



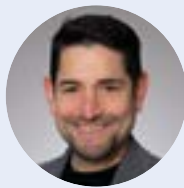
### Moderne Bildgebung als neues Werkzeug zur Risikoerkennung von Alzheimer?

Dr. Alexandra Koch  
DZNE Bonn  
Fördersumme: **60.000 €**



### Steckt hinter einem beeinträchtigten Gang bei Menschen mit MCI eine beeinträchtigte Durchblutung des Gehirns?

Dr. Timo Klein  
Universität Rostock  
Fördersumme: **60.000 €**



### Durch die Aufklärung ethnischer Unterschiede zu gerechteren Diagnostikmethoden

Prof. Dr. Alfredo Ramirez  
Uniklinik Köln, CONICET Argentinien  
Fördersumme: **120.000 €**

# Ein Pontiac, viel Musik – und eine Mission

Maren und Klas auf Rallye-Hochzeitsreise für die Alzheimer-Forschung



Team K.I.S.S. and Ride: Maren und Klas mit ihrem 80er Pontiac Sunbird

Hochzeitsreise und Spendenaktion für die Alzheimer-Forschung: Für Maren und Klas aus Hamburg war die Baltic Sea Circle Rallye gleich aus zwei Gründen eine Herzensangelegenheit. „Wir wollten aktiv etwas gegen Alzheimer tun“, erklärt Maren. Seit Klas' Mutter vor zwei Jahren die Diagnose erhalten hat, erleben die beiden aus nächster Nähe, „wie sehr diese Krankheit den Alltag verändert – für die erkrankten Menschen ebenso wie für die Angehörigen.“

Auftakt der ungewöhnlichen Rallye war am 30. Mai auf Gut Barsthorst. Als Team „**K.I.S.S. and Ride – K.I.T.T. ihm seine Schwester**“ gingen Maren und Klas in einem 80er-Pontiac Sunbird Cabrio an den Start. „Mit unserem Teamnamen konnten wir unterwegs viele Menschen zum Lächeln bringen“, verrät Maren. „Die Mischung aus Rockmusik, unserem Auto, das an K.I.T.T. aus der Kultserie Knight Rider erinnert, und einer ordentlichen Portion Humor hat uns entlang der Strecke immer wieder Türen geöffnet und Gespräche angestoßen – auch über das Thema Alzheimer.“

In 16 Tagen fuhren die beiden rund 7.500 Kilometer durch Dänemark, Schweden und Norwegen bis zum Nordkap und weiter durch das Baltikum und Polen zurück nach Hamburg – ganz ohne GPS und ohne Autobahnen. Über ihre Spendenaktion bei betterplace.org kamen dabei beeindruckende 1.900 Euro für die Alzheimer Forschung Initiative zusammen.

„Besonders berührt hat uns, wie viele andere Teams und Menschen entlang der Route uns auf unsere Spendenaktion angesprochen haben. Es waren Momente, in denen wir gemerkt haben, dass unsere Geschichte andere bewegt.“

Wir danken Maren und Klas herzlich für ihr Engagement und ihre Offenheit. Mit ihrer außergewöhnlichen Aktion haben sie dazu beigetragen, Alzheimer sichtbar zu machen und unabhängige Forschung zu stärken.



Die 16-tägige Strecke der Baltic Sea Circle Rallye 2025 von Hamburg aus durch Skandinavien und den Ostseeraum.

## Gemeinsam Spenden sammeln – jetzt neu bei der AFI

Ob große Rallye oder kleine Idee: Jede Aktion zählt. Starten Sie auf unserer Website Ihre eigene Spendenaktion und sammeln Sie gemeinsam Spenden für die Alzheimer-Forschung. [www.alzheimer-forschung.de/meineaktion](http://www.alzheimer-forschung.de/meineaktion)



# Vererben oder vermachen

Worin liegt der Unterschied und warum ist er wichtig?



„Ich würde gerne mit meinem letzten Willen helfen, dass die Alzheimer-Forschung weiterkommt, aber ich habe nicht viel zu vererben.“

Solche Aussagen hören wir häufig – und wir können sie gut nachvollziehen. Was viele jedoch nicht wissen: Auch ein kleines Vermächtnis kann Forschung und Fortschritt entscheidend unterstützen.

Um diese Möglichkeit besser einordnen zu können, lohnt ein Blick darauf, was Vererben und Vermachen eigentlich bedeuten:

## Was bedeutet vererben?

Wer eine Person oder Organisation als Erben einsetzt, überträgt den gesamten Nachlass.

Diese Entscheidung ist weitreichend, denn Erben und Erben treten die Rechtsnachfolge an und müssen den Nachlass abwickeln. Sie erben damit alle Rechte und Pflichten der verstorbenen Person – einschließlich möglicher Verbindlichkeiten. Ein Erbe anzutreten ist eine umfassende Aufgabe.

## Was bedeutet vermachen?

Ein Vermächtnis funktioniert anders: Indem Sie ein Testament errichten, können Sie dort bestimmen, dass neben den Erben eine Person oder Organisation ein Vermächtnis erhalten soll. Das kann eine bestimmte oder prozentuale Geldsumme, ein Konto oder auch ein Gegenstand sein, etwa ein Schmuckstück oder ein Auto.

Die Collage zeigt Unterstützerinnen und Unterstützer, die die Alzheimer Forschung Initiative in ihrem Testament berücksichtigt haben. Sie stehen stellvertretend für viele Menschen, die sich für eine Welt ohne Alzheimer einsetzen. Ihnen gilt unser Dank.

Vermächtnisnehmerinnen und -nehmer erhalten genau diesen Wert oder Gegenstand, ohne die Verantwortung eines Erben oder einer Erbin zu übernehmen. So können neben Familie und Freundeskreis auch weitere Personen oder eine gemeinnützige Organisation wie die Alzheimer Forschung Initiative berücksichtigt werden.

Ein Vermächtnis lässt sich gut an die individuelle Situation anpassen und gibt der Erblasserin oder dem Erblasser die Möglichkeit, genau das weiterzugeben, was ihnen wichtig ist.

## Auch ein kleines Vermächtnis kann viel bewirken

Viele kleine Zuwendungen können gemeinsam etwas ermöglichen, das eine einzelne Person kaum erreichen könnte – etwa neue Forschungsarbeiten oder die Förderung junger Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Ein Vermächtnis trägt damit eine leise, aber deutliche Botschaft: **„Dieses Thema ist mir wichtig – macht weiter so.“**



## Kontakt:

Wenn Sie Fragen zu einem Vermächtnis haben, wenden Sie sich gerne an **Susanne Schuran**. Sie nimmt sich Zeit für Ihre Fragen und berät Sie vertraulich. Tel. **0211 - 86 20 66 29** und per E-Mail [s.schuran@alzheimer-forschung.de](mailto:s.schuran@alzheimer-forschung.de)

# „Wenn man plötzlich viele Fragen hat“

Petra Lindenberg (51) arbeitet seit 2022 im Team Öffentlichkeitsarbeit



Wie wertvoll solche Inhalte gerade für pflegende Angehörige sein können, weiß Petra aus eigener Erfahrung:

„Mein Vater bekam die Diagnose vaskuläre Demenz und wir hatten plötzlich sehr viele Fragen. Verlässliche Informationen helfen, die Krankheit besser einzuordnen und zu verstehen – und machen es leichter, mit der ohnehin schwierigen Situation umzugehen.“

Diese Erfahrung ist einer der Gründe, warum Petra großen Wert auf verständliche und hilfreiche Texte legt. Neben der Website arbeitet sie auch an unseren Broschüren, die wir kostenlos an Erkrankte und ihre Angehörigen verschicken.

Außerdem kümmert sich Petra um die inhaltliche Struktur und Weiterentwicklung unserer Website. Sie achtet darauf, dass Inhalte aktuell sind, die Quellen stimmen und alle Informationen sinnvoll miteinander verknüpft werden. Sie analysiert außerdem, wonach Menschen online suchen, und wo wir unser Informationsangebot weiter ausbauen können.

Die 51-jährige arbeitet gerne für die AFI. „Wir sind ein tolles Team und das Thema liegt mir sehr am Herzen.“

Petra Lindenberg liebt Sprache – und sie liebt es, Wissen für Menschen zugänglich zu machen. Seit Oktober 2022 gehört die studierte Sprach- und Informationswissenschaftlerin zu unserem Team Öffentlichkeitsarbeit.

Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit ist es, Texte über Alzheimer und andere Demenzerkrankungen für die AFI-Website zu schreiben – so, dass sie gut von Menschen gefunden werden, die im Internet nach verlässlichen Informationen suchen.

## Kontakt:

**Petra Lindenberg**

Telefonnummer **0211 - 86 20 66 16**

E-Mail [p.lindenberg@alzheimer-forschung.de](mailto:p.lindenberg@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)

## Jetzt abonnieren: Der WhatsApp-Kanal Ihrer AFI!

Neu

Erhalten Sie aktuelle Forschungseinblicke, Hinweise auf neue Ratgeber und Veranstaltungstipps jetzt auch direkt auf Ihr Smartphone. Kurz, persönlich und zuverlässig informiert – abonnieren Sie uns auf WhatsApp.

**Zum AFI-Kanal: QR-Code scannen!**

