



Wie Ex-Footballer Erich Grau mit seiner seltenen Demenzerkrankung lebt

Liebe Leserinnen und Leser,

Fußball begeistert hierzulande Millionen Menschen und auch American Football gewinnt immer mehr Fans. Die Verletzungen, die bei diesen Sportarten zu schwerwiegenden Erkrankungen führen können, stehen dagegen weniger im Fokus.

Der ehemalige American-Football-Profi Erich Grau lebt mit **Chronisch Traumatischer Enzephalopathie (CTE)**, die durch wiederholte Kopfverletzungen entstehen kann. Lesen Sie mehr zu dieser Demenzerkrankung auf den Seiten 2-3.

Demenzdiagnosen sind aufwändig und werden oft zu spät gestellt. Um das zu ändern, fördern wir seit letztem Jahr ein Projekt von Dr. David Berron. Er hat mit seinem Team eine **Smartphone-App** entwickelt, mit der bereits leichte **Gedächtnisprobleme erkannt werden** können. Mehr dazu und welche spannenden Forschungsprojekte 2025 gestartet sind, erfahren Sie auf den Seiten 4-5. Diese Projekte sind nur durch Ihre Spenden möglich. Warum wir bewusst **auf Gelder von Staat und Pharmaindustrie verzichten**, erklären wir auf Seite 6.

Zum Thema Vererben erreichen uns häufig Anfragen. Dabei kann es zu Konflikten kommen, weil zum Beispiel das Testament missverständlich formuliert ist oder Pflichtteilsansprüche nicht berücksichtigt werden. Wie ein **Erbengespräch** Streitigkeiten vorbeugen kann, lesen Sie auf Seite 7.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre!
Ihr



Dr. C. Leibinnes

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



Service

2

„Wenn mir das gelingt, erlebe ich noch wunderbare Tage“ – Wie Ex-Footballer Erich Grau mit seiner seltenen Demenzerkrankung lebt



Forschung

4

Gedächtnistest per Smartphone-App – Forschungsprojekt von Dr. David Berron soll Diagnose vereinfachen



Mit Ihrer Hilfe

6

Warum Ihre Spende so wichtig ist – Alzheimer-Forschung braucht Unabhängigkeit und einen langen Atem



Mit Ihrer Hilfe

7

Vererben ohne Streit: So treffen Sie die richtige Vorsorge – Wie Sie mit einem Erbesgespräch Konflikte vermeiden können



Wir stellen uns vor

8

„Ein Glücksfall“ – Dr. Linda Thienpont, stellvertretende Geschäftsführerin

„Wenn mir das gelingt, erlebe ich noch wunderbare Tage“

Wie Ex-Footballe Erich Grau mit seiner seltenen Demenzerkrankung lebt



©shutterstock / Gorodenkoff

„Ich konzentriere mich auf meine Stärken und versuche, die auch zu optimieren. Wenn mir das gelingt, erlebe ich noch wunderbare Tage“, sagt Erich Grau aus dem fränkischen Ansbach. Der 70-jährige ehemalige Leistungssportler hat Gedächtnisprobleme, Konzentrationsschwierigkeiten, Schwindelgefühle und Schmerzen am ganzen Körper. „Meine Leistungsfähigkeit liegt bei rund 10 Prozent, was ein normaler Mensch am Tag schafft.“ Es gibt auch Tage, an denen er seinen Zustand miserabel findet.

Erich Grau ist mutmaßlich an der Chronisch Traumatischen Enzephalopathie (CTE) erkrankt. Diese Demenzerkrankung kann bisher nur nach dem Tod durch eine Obduktion genau nachgewiesen werden. Die CTE wird mit wiederholten Kopfverletzungen in Verbindung gebracht. Besonders gefährdet sind Sportlerinnen und Sportler, die sogenannte Kontaktsportarten betreiben. Das sind Sportarten, bei denen es häufig zu Schlägen, Zusammenstößen oder Stürzen kommt, zum Beispiel American Football, Fußball, Boxen oder Eishockey. Erich Grau war in den 80er Jahren ein American Football-Profi der ersten Stunde und spielte in der Bundesliga und in der Nationalmannschaft. Welche Konsequenzen seine erfolgreiche Sportlerkarriere für ihn haben würde, wusste er damals noch nicht.

Lange gab es keine Diagnose

Mit 45 Jahren bekam Erich Grau starke Kopfschmerzen und Gedächtnisprobleme, außerdem reagierte er immer wieder ungewöhnlich aggressiv. Nach seiner Profikarriere arbeitete er als Gymnasiallehrer. Er erkannte seine Schülerinnen und Schüler nicht wieder, verlief sich im Schulgebäude und wusste nicht mehr, wie er Klassenarbeiten bewerten sollte. Erst rund 15 Jahre später, als er bereits pensioniert war, erfuhr er eher zufällig den Grund für seine Aussetzer.

„Ein Neurologe, bei dem ich eigentlich aus anderen Gründen war, fragte mich: Haben Sie mal geboxt? Das klingt nach Boxerdemenz. Es war für mich eine Erleichterung, endlich zu wissen, was mit mir los ist.“

CTE ist bisher noch nicht gut erforscht

Die CTE ist hierzulande noch nicht sehr bekannt und auch noch nicht gut erforscht. Erich Grau geht davon aus, dass viele seiner ehemaligen Kollegen ebenfalls von CTE betroffen sein könnten. Er vermutet, dass auch einige verstorbene Fußballspieler oder Boxer an einer CTE erkrankt waren, wie beispielsweise Franz Beckenbauer oder René Weller. Aus seiner Sicht wird die Erkrankung aus verschiedenen

Die Chronische Traumatische Enzephalopathie (CTE)

Die CTE ist eine seltene Form der Demenz, die durch wiederholte Kopfverletzungen verursacht wird. Sie wird auch Boxerkrankheit oder Boxerdemenz genannt. Symptome sind kognitive und motorische Störungen sowie Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen.

Ursache für die Entstehung sind Kopfverletzungen, bei denen empfindliche Fortsätze der Nervenzellen im Gehirn geschädigt werden. Dabei wird ein Protein freigesetzt, das sich zu schädlichen Ablagerungen verdichtet. Diese Tau-Ablagerungen lösen Prozesse aus, die der zu einem allmählichen Absterben der Nervenzellen führen können. Bis erste Symptome einer CTE auftreten, kann es Jahre dauern. Neben Kopfverletzungen spielen vermutlich auch genetische

Risikofaktoren eine Rolle. Besonders untersucht wird das Gen Apolipoprotein E₄ (ApoE₄), das auch das Risiko erhöht, an Alzheimer zu erkranken.

Die CTE ist bisher nicht heilbar. Die Symptome können mit Antidementiva, Antidepressiva und Parkinson-Medikamenten behandelt werden.

Eine CTE-Diagnose ist zurzeit noch schwierig. Es gibt keinen Biomarker, der die Chronisch Traumatische Enzephalopathie zweifelsfrei nachweisen kann, also zum Beispiel einen bestimmten Blutwert oder ein verändertes Gewebe. Zweifelsfrei kann die Erkrankung erst nach dem Tod durch eine Untersuchung des Gehirns festgestellt werden.

Gründen tabuisiert: „Da hat keiner eine Obduktion gemacht, um eine CTE nachzuweisen, weil die Sportverbände ihre eigenen Spitzensportler nicht so diagnostizieren wollen. Und auch die Spieler selbst wollen lieber die Helden von damals sein, als kranke, alte Männer.“

Offenheit und Akzeptanz sind wichtig

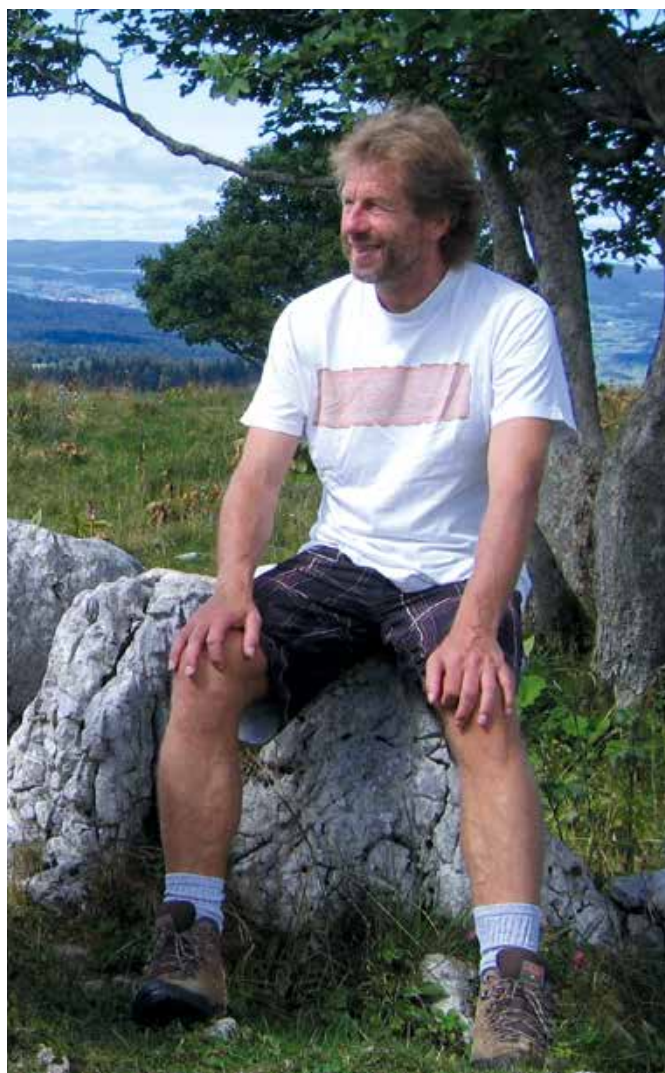
Erich Grau hat für sich einen anderen Weg gewählt. Er geht offen mit seiner Erkrankung um und setzt sich für mehr öffentliche Aufmerksamkeit ein. „Ich akzeptiere meine Demenz nicht nur, sondern ich versuche, mich bestmöglich auf die Situation einzustellen und mich möglichst fit zu halten. Ich bin stolz, dass ich im letzten Jahr noch bayerischer Meister im Gewichtheben geworden bin.“

AFI-Projekt für eine bessere Diagnose

Wir fördern zurzeit ein Projekt zur Verbesserung der CTE-Diagnostik. Prof. Henryk Barthel von der Klinik für Nuklearmedizin Dessau forscht an einem bildgebenden Verfahren, mit dem die schädlichen Tau-Ablagerungen bereits zu Lebzeiten sichtbar gemacht werden können.



<https://www.alzheimer-forschung.de/cte>



Erich Grau ist immer noch sehr aktiv

©privat

Gedächtnistest per Smartphone-App

Forschungsprojekt von Dr. David Berron soll Diagnose vereinfachen



Dr. David Berron, DZNE Magdeburg



©shutterstock / BlurryMe | ©Portrait: UMMD_MelittaSchubert

Eine frühzeitige Diagnose von Alzheimer und anderen Demenzerkrankungen bietet die Chance, den Krankheitsverlauf durch geeignete Therapien zu verlangsamen und somit Erkrankten wertvolle Zeit zu schenken. Bisher wird die Diagnose aber oft erst spät und mit aufwändigen Tests gestellt. Eine neue Smartphone-App, entwickelt von Dr. David Berron und seinem Team am DZNE Magdeburg, könnte das ändern. Sie nutzt visuelle Gedächtnistests, mit denen bereits leichte Gedächtnisprobleme erkannt werden können. Wir fördern ein Projekt, in dem Berron untersucht, ob die Gedächtnistests eine Verschlechterung der Gedächtnisleistung erfassen können.

Drei digitale Gedächtnistests helfen bei der Früherkennung

Die App enthält drei Gedächtnistests, die verschiedene Gehirnbereiche fordern. Ein Test prüft, ob die Testpersonen kleine Unterschiede zwischen zwei Bildern erkennen können. Dazu sehen die Testpersonen zunächst ein Bild, prägen sich Details ein und beurteilen später, ob sich Objekte verändert haben – ohne direkten Bildvergleich wie bei klassischen Rätseln.

„Diese Tests können Hinweise auf frühe Gedächtnisbeeinträchtigungen geben, da sie von Hirnregionen abhängen, die bei der Alzheimer-Erkrankung schon früh betroffen sind“, erklärt Berron. Die beiden anderen Tests erfassen das räumliche Gedächtnis und das Langzeitgedächtnis. „Insgesamt“, so Berron, „können wir uns mit diesen drei Tests schon ein erstes Bild von den kognitiven Beeinträchtigungen der Erkrankten machen. Da die Tests unterschiedliche Hirn-

regionen ansprechen, helfen sie auch dabei, das Stadium der Erkrankung besser einzuordnen“.

Digitale Gedächtnistests: Vorteile gegenüber bisherigen Verfahren

„Die Tests können bequem von zu Hause durchgeführt werden und werden automatisch ausgewertet. Da die Tests wiederholt werden können, fallen tagesformabhängige Schwankungen in der Gedächtnisleistung weniger ins Gewicht. So erhalten wir ein verlässlicheres Bild der tatsächlichen kognitiven Leistung“, so Berron.

Die App wird bereits international in klinischen Studien eingesetzt. Künftig soll sie von Ärztinnen und Ärzten verschrieben werden können, sodass Patientinnen und Patienten sie über einen Zeitraum von bis zu 12 Wochen nutzen können. Erste Pilotprojekte in Zusammenarbeit mit Krankenkassen laufen bereits.

Langzeitstudien zur Verbesserung der Alzheimer-Diagnose

Im aktuell von der AFI geförderten Projekt untersuchen Berron und sein Team nun in einer Langzeitstudie, ob die digitalen Gedächtnistests dazu beitragen können, den Krankheitsverlauf besser zu verstehen. „Wir analysieren die Gedächtnisleistung der Testpersonen über ein Jahr, um einen besseren Einblick in die sehr frühen Stadien der Alzheimer-Erkrankung zu gewinnen. Unsere Ergebnisse könnten auch dazu beitragen, die Wirkung neuer Medikamente in klinischen Studien besser zu beurteilen.“

Zehn Chancen auf eine Zukunft ohne Demenz

Unsere neuen Forschungsprojekte im Überblick

Therapie und Prävention



Wie trägt eine erhöhte Plastizität des Hippocampus zu einem milderen Verlauf der Alzheimer-Krankheit bei?

Prof. Dr. Matteo Bergami
Uniklinik Köln und Forschungszentrum für Altersforschung Köln
Fördersumme: **200.000 Euro**



Eine Gentherapie zur Prävention sporadischer Alzheimer-Erkrankungen

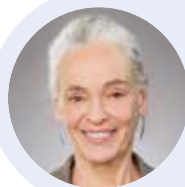
Prof. Dr. Martin Fuhrmann
DZNE Bonn
Fördersumme: **192.861 Euro**



Kann ein Einwirken auf TREM2 die Alzheimer-Krankheit stoppen?

Prof. Dr. Stefan Lichtenthaler
DZNE München und TU München
Fördersumme: **200.000 Euro**

Diagnostik



Kann ein einziger Bluttest das Risiko auf eine Alzheimer-Erkrankung vorhersagen?

Prof. Dr. Dr. Monique Breteler
DZNE Bonn
Fördersumme: **100.000 Euro**



Sind subjektiv wahrgenommene Gedächtnisprobleme ein frühes Anzeichen für Demenz?

Dr. Andrea Zülke
Universität Leipzig
Fördersumme: **58.154 Euro**

Ursachenforschung



Wie sortiert der Rezeptor SORL1 Proteine für den Transport zu verschiedenen Zielen innerhalb der Zelle?

Dr. Guido Hermey
Uniklinik Hamburg-Eppendorf (UKE)
Fördersumme: **120.000 Euro**



Personalisierte Alzheimer-Therapie durch die Analyse komplexer Patientendaten

Dr. Alpha Tom Kodamullil
Fraunhofer-Institut St. Augustin
Fördersumme: **60.000 Euro**



Umprogrammierte Mikrogliazellen als Therapieansatz gegen die Alzheimer-Krankheit

Prof. Dr. Dominik Paquet
LMU Klinikum München
Fördersumme: **200.000 Euro**



Welche Risikofaktoren im Erbgut begünstigen die Frontotemporale Demenz?

Prof. Dr. Anja Schneider
DZNE Bonn
Fördersumme: **100.000 Euro**



Können die Blutgefäße des Gehirns durch die Beeinflussung des Vitamin-A-Stoffwechselweges geschützt werden?

Dr. Bilal Sheikh
Helmholtz-Institut München und Universität Leipzig
Fördersumme: **198.578 Euro**

Weitere Informationen:

Videobotschaften unserer Forscherinnen und Forscher sowie ausführliche Projektbeschreibungen finden Sie auf unserer Website www.alzheimer-forschung.de.

Warum Ihre Spenden so wichtig sind

Alzheimer-Forschung braucht Unabhängigkeit und einen langen Atem



©shutterstock / Roland W. Waniek

Die Alzheimer-Krankheit verändert nicht nur unerbittlich das Leben der Betroffenen. Auch für die Angehörigen ist es eine enorme Herausforderung, wenn ein geliebter Mensch nach und nach Erinnerungen und letztendlich die Persönlichkeit verliert. Bis heute gibt es keine Heilung, trotz Fortschritten in der Forschung.

Als großer privater Förderer der Alzheimer-Forschung in Deutschland setzen wir uns seit 30 Jahren dafür ein, Alzheimer und andere Demenzerkrankungen heilbar zu machen. Unsere Vision ist, dass Menschen gesund und in Würde alt werden können. Warum wir dafür Ihre Spenden brauchen und auf Gelder von Staat und Pharmaunternehmen verzichten, erklären wir Ihnen hier.

Ihre Spende macht den Unterschied

Die Alzheimer-Krankheit ist äußerst komplex. Erste Veränderungen im Gehirn beginnen oft Jahrzehnte vor den ersten Symptomen. Um diese Mechanismen zu verstehen, braucht es langfristige und unabhängige Forschung. Doch für mutige, innovative Ansätze fehlen oft die Mittel, weil die Pharmaindustrie kurzfristige Erfolge sucht und staatliche Förderungen oft auf bewährte Wege setzen.

Genau hier machen Ihre Spenden den Unterschied. Sie ermöglichen uns, innovative Forschungsansätze voranzutreiben, mutige Ideen zu verfolgen und die Grundlage für zukünftige Durchbrüche schaffen. Jede Spende, egal in welcher Höhe, hilft uns dabei. Gemeinsam können wir den Kampf gegen Alzheimer und andere Demenzerkrankungen gewinnen! Helfen Sie uns, Alzheimer eines Tages heilbar zu machen!

Fördermitglied werden

Besonders effektiv und nachhaltig geht das mit einer dauerhaften Förderung. Denn wir brauchen einen langen Atem, um Alzheimer zu besiegen. Weitere Informationen dazu finden Sie auf unserer Webseite

<https://www.alzheimer-forschung.de/dauerhaft-foerdern/>

Vielen Dank für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung!



Die AFI ist eine vorbildliche Organisation, die sehr gewissenhaft und konsequent arbeitet. Sie ist von herausragender Bedeutung für die Alzheimer-Forschung in Deutschland“



Prof. Dr. Frank Jessen, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Uniklinik Köln



Kontakt:

Fragen zu Ihrer Spende beantwortet Ihnen gerne **Andrea Bernhart** unter der Telefonnummer **0211 - 86 20 66 0** und per E-Mail **a.bernhart@alzheimer-forschung.de**

Vererben ohne Streit: So treffen Sie die richtige Vorsorge

Wie sie mit einem Erbengespräch Konflikte vermeiden können



©shutterstock / fizkes

Ein offenes Gespräch kann Welten verändern – gerade, wenn es um den eigenen Nachlass geht. In über 20 Prozent der Erbfälle kommt es zu Konflikten, weil Wünsche und Entscheidungen nicht rechtzeitig besprochen werden. Dabei geht es selten nur um Geld, sondern oft auch um Gefühle, alte Verletzungen oder unausgesprochene Erwartungen.

Warum kommt es zu Erbstreitigkeiten?

Erbstreitigkeiten entstehen meist dann, wenn klare Regelungen fehlen. Häufige Auslöser sind:

- **Missverständliche Formulierungen:** Ein unklarer letzter Wille führt schnell zu Streit unter den Hinterbliebenen.
- **Uneinigkeit unter den Erbenden:** Unterschiedliche Vorstellungen über die Verteilung des Nachlasses belasten das Miteinander.
- **Verletzung von Pflichtteilsansprüchen:** Übergangene Ansprüche führen oft zu Spannungen.

Missverständnisse frühzeitig vermeiden

Streit ums Erbe gäbe es bei Ihnen nicht, denken Sie? Doch oft entstehen Konflikte dort, wo sie niemand erwartet. Ein Beispiel: Die Mutter überträgt einem Kind das Elternhaus, weil es ihm besonders am Herzen liegt oder es vielleicht dort einziehen möchte. Die anderen Geschwister fühlen sich benachteiligt, obwohl für sie daraus kein finanzieller Nachteil entsteht. Hätte die Mutter ihre Gründe erklärt, wäre der Familienfrieden vielleicht erhalten geblieben.

Tipps für ein gelungenes Erbengespräch:

1. **Gut vorbereiten:**
Notieren Sie, was Ihnen wichtig ist, und was Sie wem vererben möchten.
2. **Offenes Gespräch führen:**
Teilen Sie Ihre Vorstellungen und Wünsche mit Ihrer Familie, insbesondere wenn Sie neben Ihren Angehörigen auch Freunde oder gemeinnützige Organisationen bedenken wollen. Lassen Sie alle Beteiligten zu Wort kommen, und hören Sie aktiv zu.
3. **Testament errichten:**
Vor allem, wenn Sie von der gesetzlichen Erbfolge abweichen wollen.
4. **Unterstützung einbeziehen:**
Eine Mediatorin oder ein Mediator kann helfen, schwierige Themen neutral zu begleiten.

Ein Vermächtnis für die Zukunft – Organisationen berücksichtigen

Vielleicht möchten Sie mit Ihrem Nachlass ein Zeichen setzen, das über die Familie hinausgeht. Ein Vermächtnis an Organisationen wie die Alzheimer Forschung Initiative ermöglicht es Ihnen, Ihre Werte und Überzeugungen weiterzutragen. Wenn Ihre Familie Ihre Beweggründe versteht, wird sie diese Entscheidung respektieren.

Für ein Erbe, das verbindet

Ein Erbengespräch braucht Mut, schafft aber Klarheit und Frieden. Wie der Autor Hubertus A. Jonas sagt: „Mit meiner Erbschaft hinterlasse ich auch einen Teil von mir selbst. Ich muss mich also fragen, was ich hinterlassen möchte, Streit oder Einigkeit?“



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**

„Ein Glücksfall“

Dr. Linda Thienpont, stellvertretende Geschäftsführerin seit Juni 2024



Die promovierte Humanbiologin hat in ihrer Doktorarbeit die Rolle einer bestimmten Ribonukleinsäure bei der Entstehung der Alzheimer-Krankheit untersucht. „Meine Arbeit erfüllt mich, weil ich inhaltlich an die Themen meines Studiums und meiner Doktorarbeit anknüpfen kann. Und was noch wichtiger ist: Ich kann Menschen helfen. Durch Beratung am Telefon oder per E-Mail unterstütze ich Menschen mit Demenz oder ihre Angehörigen. Und langfristig engagieren wir uns durch unsere Forschungsförderung dafür, dass bessere Therapien entwickelt werden.“

Das Thema Vorbeugen liegt ihr dabei besonders am Herzen. Denn auch wenn Alzheimer bisher noch nicht heilbar ist, kann jeder und jede etwas tun, um das Erkrankungsrisiko zu senken. „Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass wir durch einen gesunden und aktiven Lebensstil länger gesund bleiben und Alzheimer vorbeugen können. Darauf achte ich auch persönlich – nicht nur, um länger gesund zu bleiben, sondern auch, weil das Leben so auch einfach mehr Freude macht! Bei aller Schwere, die das Thema mit sich bringt, steckt da für mich auch viel Positives drin.“

„Es ist es für mich immer noch ein Glücksfall, bei der AFI zu arbeiten. Als stellvertretende Geschäftsführerin habe ich jetzt noch mehr Gestaltungsmöglichkeiten, um unserem Ziel näher zu kommen: Alzheimer und andere Demenzerkrankungen heilbar zu machen“, erklärt Dr. Linda Thienpont. Nach fast zehn Jahren als Leiterin der Abteilung Wissenschaft wechselte die 41-jährige im vergangenen Jahr in die Geschäftsführung.

Kontakt:

Dr. Linda Thienpont

Telefonnummer **0211 - 86 20 66 23**

E-Mail L.thienpont@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

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

Neue Medikamente in Sicht?

Zwei neue Wirkstoffe zur Behandlung der frühen Alzheimer-Krankheit werden zurzeit von der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) geprüft. Ob Leqembi® (Wirkstoff Lecanemab) und Kisunla® (Wirkstoff Donanemab) eine Zulassung bekommen und in Deutschland erhältlich sein werden, war bis Redaktionsschluss unklar. Die Antikörper können das Fortschreiten der Erkrankung durchschnittlich um einige Monate verlangsamen, eine Heilung bringen die Medikamente jedoch nicht.

Aktuelle Informationen finden Sie auf unserer Website
www.alzheimer-forschung.de.



Symbolbild für Antikörper wie Leqembi