



Deutsche Alzheimer Stiftung
Für ein besseres Leben mit Demenz

„Demenz bleibt mein Lebensthema“

25 Jahre im Einsatz für Menschen mit Demenz: Die Entwicklung der Deutschen Alzheimer Stiftung und ihr Weg zur nachhaltigen Unterstützung

Im Jahr 2025 feiert die Deutsche Alzheimer Stiftung ihr 25-jähriges Jubiläum. Anlässlich dieses besonderen Meilensteins spricht die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. mit Heike von Lützau-Hohlbein, der Gründerin der Stiftung, die mit ihrer Vision und ihrem unermüdlichen Einsatz einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Menschen mit Demenz geleistet hat. Im Interview gibt sie einen Einblick in die persönliche Entstehungsgeschichte der Stiftung, die Herausforderungen der letzten Jahrzehnte und ihre Hoffnungen für die Zukunft.

Was hat Sie vor 25 Jahren dazu bewegt, die Deutsche Alzheimer Stiftung zu gründen?

Heike von Lützau-Hohlbein: Durch die Demenz-Erkrankung meiner Mutter in den späten 1980-Jahren und meiner Schwiegermutter - 10 Jahre danach - hatte ich erfahren, wie wichtig die Arbeit und Unterstützung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) ist. Ich engagierte mich 1990 als Schatzmeisterin in der DALzG und konnte über die Jahre verfolgen, wie wichtig ein stabiles finanzielles Fundament für die Arbeit einer Selbsthilfeorganisation ist. Spenden und Vermächtnisse sind wichtig, aber nicht planbar. Projektförderung ist immer zweckgebunden. Nach vielen Überlegungen war meine Idee, eine rechtsfähige Stiftung zu gründen, Stiftungskapital einzusammeln und dann mit den Erträgen die DALzG in ihrer satzungsgemäßen Arbeit zu fördern. Die Deutsche Alzheimer Stiftung wurde dann von mir persönlich im Jahr 2000 mit 15.000 DM als treuhänderisch verwaltete Stiftung gegründet, die dann 2005 als rechtsfähige Stiftung anerkannt wurde.

Meine Vision war, dass in ein paar Jahren der Kapitalstock der Stiftung mit seinen Erträgen zu einer verlässlichen Finanzierung der Gesellschaft beitragen könnte.

Heute sind wir zumindest so weit, dass wir jährliche Erträge an die DALzG ausschütten können und durch die Vermietung der stiftungseigenen Büro-Immobilie in Berlin-Tiergarten zur langfristigen Stabilität der organisatorischen Infrastruktur beitragen können.

Welche Momente oder Meilensteine in der Geschichte der Stiftung sind Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben?

Lützau-Hohlbein: Ich erinnere mich an eine persönliche Ehrung zur Stiftungsgründung beim europäischen Alzheimer-Kongress 2000 in München. Das hat mich berührt, denn für mich war die Gründung ein zwangsläufiger und langer geplanter Schritt zur Stabilisierung der Finanzen der DALzG, mehr ein Verwaltungsakt. Ich kann mich hingegen nicht erinnern, ob wir die erste Million gefeiert haben.



Die Geschicke der DALzG und der Stiftung sind eng miteinander verbunden, besonders in meiner Rolle, als ich 2001 zur 1. Vorsitzenden der Gesellschaft gewählt wurde. 2015 kandidierte ich nicht erneut, zumal ich lange Jahre auch Vorsitzende von Alzheimer Europe war. Das Thema Demenz bleibt aber mein „Lebensthema“, und ich widme meine Zeit dem Stiftungskuratorium und begleite damit auch die Arbeit der DALzG. Auch die europäische Sicht bleibt mir wichtig, heute in meiner Funktion als Präsidentin der Alzheimer Europe Foundation.

Es sind nicht so sehr einzelne Momente, als vielmehr die Summe des Erreichten, die mir im Gedächtnis sind.

Ein bedeutender Meilenstein, den wir vor nicht allzu langer Zeit erreicht haben, war der eben erwähnte Erwerb einer Büroimmobilie in Berlin-Tiergarten. Die Idee, in eine eigene Immobilie zu investieren, um das Stiftungskapital anzulegen, war schon länger gereift. Unser Ziel war es, eine Bürofläche zu finden, die der DALzG als langfristige Mieterin zu tragbaren Konditionen zur Verfügung stehen würde, ohne von den Schwankungen des Gewerbeimmobilienmarktes abhängig zu sein. Nach intensiver und lange andauernder Suche fanden wir schließlich die passende Immobilie, die nicht nur in Größe, Lage und Preis passte, sondern auch den Bedürfnissen der DALzG gerecht wurde. 2023 konnten wir schließlich den Umzug in die neuen Büroräume vollziehen und einen wichtigen Schritt in unserer Entwicklung machen.

Darüber hinaus bin ich immer wieder berührt über die vielen verschiedenen Geschichten, wie Demenz erlebt und erlitten wird, seien sie von Menschen mit Demenz selbst erzählt oder von Angehörigen. Jede Geschichte ist anders und spricht vom Verlust und von Erinnerung, von Halt, von Beziehung, von großer Angst, aber auch von wieder gewonnener Emotionalität. Besonders bleiben mir die Geschichten in Erinnerung, wenn Humor ins Spiel kommt, wenn durch gemeinsames Lachen Konflikte gelöst werden.

Wie hat sich das öffentliche Bewusstsein für Demenz in den letzten 25 Jahren verändert – und welchen Beitrag konnte die Stiftung dazu leisten?

Lützu-Hohlbein: Das öffentliche Bewusstsein hat sich dahingehend geändert, dass viel mehr über Demenz und deren Auswirkungen auf die Angehörigen, Familien und die Gesellschaft diskutiert wird. Früher haben wir gedacht, dass das Thema in den Abendprogrammen des Fernsehens präsent sein müsste, heute gibt es kaum Serien, Filme, Romane oder Krimis, in denen eine demenzerkrankte Person keine Rolle spielt. Als Förderstiftung unterstützt die Stiftung die DALzG in der Öffentlichkeitsarbeit, aber auch bei verschiedenen Forschungsvorhaben. Die operative Arbeit findet in der DALzG statt, in Projekten und natürlich auch in den Mitgliedsgesellschaften des Bundesverbandes. Nur eine gute abgestimmte Zusammenarbeit führt zum Erfolg.

Ein großes Thema bleibt die Unterstützung in der Begleitung und Betreuung über die Pflege bis hin zum Lebensende. Es ist zwar gelungen – auch durch die Arbeit der DALzG – die Pflegeversicherung 2017 so zu reformieren, dass die durch die Demenz auftretenden



Defizite als Gründe für eine Unterstützung durch die Pflegeversicherung anerkannt werden, aber durch die Konstruktion der Pflegeversicherung als „Teilkaskoversicherung“ und die Personalnot im Pflegebereich bleibt weiterhin Vieles den Familien überlassen. Wir dürfen nicht vergessen, dass ungefähr 80 Prozent der Menschen mit Demenz zuhause begleitet werden. Die öffentliche Diskussion ist häufig auf den stationären Bereich ausgerichtet, die Lobby der Heimbetreiber ist ungleich größer als die der Angehörigen, die rund um die Uhr zu Hause betreuen. Die DAzG setzt sich für eine vom Lebensort unabhängige Unterstützung und Versorgung für alle Demenzerkrankten ein, egal ob ambulant oder stationär betreut, ob in der Großstadt oder auf dem Dorf, ob früherkrank oder erst im höheren Alter.

Ich setze weiterhin große Hoffnungen auf die Nationale Demenzstrategie, die von der Bundesregierung 2020 verabschiedet wurde, damit die Anstrengungen zur Verbesserung besser gebündelt werden.

Was sind aus Ihrer Sicht aktuell die größten Herausforderungen im Umgang mit Demenz – für Betroffene, Angehörige und die Gesellschaft?

Lützu-Hohlbein: Fangen wir bei der Gesellschaft an: Die Zahl der Demenzerkrankten steigt, die Menschen werden älter und damit steigt das Risiko. Über Prävention wird zu wenig gesprochen. Wenn man die bekannten Risikofaktoren konsequenter berücksichtigen würde, könnte fast die Hälfte der auftretenden Fälle vermieden werden, zeigen wissenschaftliche Modellrechnungen. Wahrscheinlich ist das illusorisch, aber der Einzelne kann etwas für seine eigene Risikominderung tun: aktiv bleiben, geistig und sozial, sich gesund ernähren, auf sein Gewicht achten und die gesundheitlichen Faktoren berücksichtigen.

Das erste ursächlich wirkende Medikament gegen Alzheimer – Lecanemab – ist gerade in Europa zugelassen worden. Es wird sich zeigen, wie unser Gesundheitssystem und wir als mögliche Patienten damit umgehen. Es wäre ein Segen, wenn die Beschränkungen reduziert und die Wirksamkeit in Zukunft noch verbessert werden könnten.

In diesem Zusammenhang ist der Zugang zu einer korrekten Diagnose unerlässlich. Anschließende Begleitung ist gefordert. Das gilt erst recht für die in jüngeren Jahren Erkrankten, auch wenn der Anteil der Menschen, die unter 65 erkranken, bei geschätzten 6 Prozent liegt. Ihre Begleitung und Unterstützung ist aber umso komplizierter.

Für die Angehörigen und auch uns als gesamte Gesellschaft gilt es zu lernen, mit dieser Erkrankung umzugehen, die Betroffenen nicht auszugrenzen, mit ihnen zu leben mit all ihren Defiziten und Ängsten, die nötige Distanz zu lernen, den Humor nicht zu verlieren und sich selbst nicht zu vergessen.



Deutsche Alzheimer Stiftung
Für ein besseres Leben mit Demenz

Worauf hoffen Sie für die nächsten 25 Jahre - was wünschen Sie sich für die Stiftung und für Menschen mit Demenz?

Lützu-Hohlbein: Mein Wunsch für die Stiftung ist, dass sie vielleicht noch stärker die Deutsche Alzheimer Gesellschaft fördern kann, weil mehr Menschen uns unterstützen in unserer wichtigen Arbeit, sei es mit Spenden, Zustiftungen oder mit Vermächtnissen. Bei allen wenn auch kleinen Erfolgen wird die Arbeit der DAzG auch in Zukunft wichtig bleiben. Die Forschung ist aufwendig, sei es Grundlagen-, Versorgungs- oder Pharmazeutische Forschung. Über die Jahre mussten wir lernen, dass Demenz und ihre Ursachen viel zu komplex sind, um mit schnellen Erfolgen bei der ursächlichen Bekämpfung rechnen zu können.

Ich wünsche mir, dass alle Menschen mit Demenz die Unterstützung und Fürsorge erhalten, die es ihnen erlaubt, auch mit der Erkrankung ein gutes Leben zu leben, ein besseres Leben als heute.

Das Interview führte Nora Landmann, DAzG