

Silvia kommt als Patienten-Botschafterin nach München

München – sie gilt als Königin mit goldenem Herzen – auch deshalb, weil sie Menschen in Not und Krisensituationen nicht vergisst. Königin Silvia von Schweden engagiert sich seit vielen Jahrzehnten für Demenzerkrankte. Dies auch aus eigenem Antrieb, denn auch die Mutter der Königin war schwer an Demenz erkrankt. Jetzt besucht Königin Silvia erneut München, um Aufmerksamkeit auf die Sorgen und Nöte von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen zu lenken. Dabei zeigt sich die schwedische Monarchin nahbar und nimmt gemeinsam mit dementen Münchnern an einem Konzert im Alten Rathausaal teil. Um zu zeigen, dass Demenz kein Grund ist, sich zu schämen oder gar zu verstecken. Woran man die Krankheit erkennt und welche Medikamente gerade erforscht werden, erklärt die Münchner Alzheimer Spezialistin Privatdozentin Dr. Bürger in unserem großen Report.

SUSANNE SASSE, ANDREAS BEEZ

Alzheimer: So hilft die Königin



Silvia beim Besuch einer Tagesstätte für Demenzerkrankte

Königin Silvia (78) hat das schwere Schicksal von Demenz in der eigenen Familie erlebt. Ihre geliebte Mutter Alice Sommerlath erkrankte schwer, bevor sie 1997 im Alter von 90 Jahren starb. Silvia pflegte ihre Mutter in deren letzten Lebensjahren auf Schloss Drottningholm. In München hat die schwedische Monarchin Verwandtschaft – und Mitstreiter im Kampf gegen Demenz, vor allem ihre Cousine Desirée von Bohlen und Halbach. „Königin Silvia ist sehr engagiert, sie hat ganz in der Nähe des Schlosses in Drottningholm eine Einrichtung für Demenzerkrankte ins Leben gerufen und besucht diese ganz häufig“, erzählt Desirée von Bohlen und Halbach. Die Münchnerin hat den Verein Desideria Care gegründet, der Demente und vor allem auch deren Angehörige unterstützt und begleitet. Dass vor allem auch die Angehörigen eine sehr große Aufgabe haben mit der Pflege ihres erkrankten Familienmitglieds, hat Königin Silvia selbst erlebt. „Sie als Königin konnte sich natürlich Hilfe holen bei der Pflege ihrer Mutter, aber Silvia war bewusst, dass viele Menschen sich das nicht leisten können“, sagt Desirée von Bohlen und Halbach. Denn mit jedem Fortschreiten der Demenz verliert der Erkrankte den Kontakt zur Welt. Für Königin Silvia ist es

deshalb wichtig, die Angehörigen zu unterstützen. „Wir Angehörigen sind die Brücke zwischen zwei Welten“, erklärte die Monarchin bei ihrem München-Besuch 2017: „Meine Mutter sagte zu mir: ‚Ich vergesse mein Leben.‘ Das hat mich tief betroffen gemacht.“ Vor der Demenz hatte ihre Mutter an schweren Depressionen gelitten. Die Ärzte setzten Elektroschocks an beiden Hirnhälften ein. Königin Silvia hegt den Verdacht, dass diese die Demenz auslösten. Alice Sommerlath vergaß immer mehr, erinnerte

sich im *Aftenbladet*. Auch König Carl Gustaf bekam die Verwirrtheit seiner Schwiegermutter zu spüren: „Carl Gustaf musste manchmal mehrmals das Essen unterbrechen, um den Tisch herumgehen und sie begrüßen, weil sie jedes Mal erklärte, er hätte es vergessen.“ Was es in solchen Momenten braucht, ist königliche Geduld – und viel Liebe.



Königin Silvia mit Cousine Desirée von Bohlen und Halbach, die den Verein Desideria Care gründete

> Alzheimer – Krankheit des Vergessens

Frühstadium	Mittleres Stadium	Fortgeschrittenes Stadium
Vergesslichkeit - Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses - Schwierigkeiten, die richtigen Wörter zu finden - Interesse an Hobbys und Alltagsaktivitäten lässt nach	Deutliche Ausfälle - Kranke vergessen Namen und erkennen Angehörige nicht mehr - Schwierigkeiten bei alltäglichen Verrichtungen - Verlust des Zeitgefühls - Persönlichkeitsveränderungen: unruhige und apathische Phasen	Kontrollverlust - Verlust aller höheren physischer Funktionen: Essen, Laufen, Toilettenbenutzung - Gedächtnis kann keine neuen Informationen mehr speichern
betroffene Gehirnregionen		Schrumpfung des Gehirns

Das Konzert mit der Königin

Schlager aus den 20er- bis 50er-Jahren zum Mitsingen und Mitklatschen gibt es beim Konzert mit Königin Silvia von Schweden im Alten Rathausaal am Samstag, 21. Mai, um 15 Uhr. Karten bekommen Sie unter der Telefonnummer 089 59 99 74 33 oder online unter www.desideriacare.de. Der Eintritt kostet 10 Euro.

Hier gibt es Unterstützung

Heute leben in Deutschland etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenzerkrankungen. Die meisten von ihnen leiden laut der Alzheimer Gesellschaft München an einer Demenz vom Typ Alzheimer. Ihre Zahl wird bis 2050 auf drei Millionen steigen, sofern kein Durchbruch in der Therapie gelingt. Dank des medizinischen Fortschritts kann die Erkrankung heutzutage schon in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert werden. Dies gibt den Betroffenen mehr Zeit, sich auf Veränderungen in der Zukunft einzustellen und so Dinge frühzeitig zu regeln. Nach der Schock-Diagnose sollten sich die Betroffenen und ihre Angehörigen gut informieren – zu den Therapiemöglichkeiten, aber auch zu rechtlichen Fragen – und auch Hilfe in Anspruch nehmen. Unterstützung gibt es bei den Alzheimergesellschaften. Diese fungieren zudem als Wegweiser zu den entsprechenden Einrichtungen oder auch Selbsthilfegruppen. Übrigens gibt es auch in den Alten- und Servicezentren der Stadt München Rat und Hilfe.

Rückschläge bei neuen Medikamenten

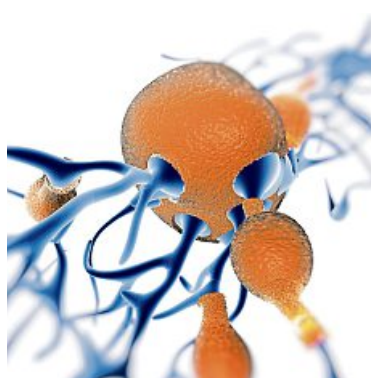
Im Kampf gegen Alzheimer kommt die Entwicklung neuer Medikamente nur zäh voran. Zwar forschen Wissenschaftler seit Jahren an monoklonalen Antikörpern. Sie sollen vor allem im frühen Stadium der Erkrankung helfen und möglicherweise ihren Verlauf stoppen können. Besonders im Fokus steht das Mittel Aducanumab, in den USA ist es bereits zugelassen. Doch zuletzt erhielten die Hoffnung auf eine baldige Zulassung durch die Europäische Arzneimittelbehörde EMA und damit auch in Deutschland einen herben Dämpfer.

Die EMA hält die Wirksamkeit von Aducanumab für (noch) nicht erwiesen, und auch bei der US-Zulassungsbehörde FDA sind trotz des zunächst positiven Bescheids letzte Zweifel offenbar noch nicht ausgeräumt. Sie fordert von der Herstellerfirma Biogen jetzt eine weitere aufwändige Studie, die den Nutzen von Aducanumab belegen soll. Der Hintergrund: Vorherige Studien waren zunächst wegen Wirkungs-

losigkeit abgebrochen worden, in späteren Studien hatten sich dann aber doch Hinweise auf eine Wirksamkeit ergeben.

Aducanumab gilt als Vorreiter unter den Antikörpern gegen Alzheimer. Sie sollen vereinfacht erklärt Eiweißablagerungen aus dem Gehirn entfernen. Diese Amyloid-Plaques stehen im Verdacht, eine entscheidende Rolle beim Untergangsprozess der Nervenzellen zu spielen. Sie ist charakteristisch für Alzheimer – mit etwa 70 Prozent die häufigste Form der Demenzerkrankungen.

Tatsächlich kristallisierte sich bei Nachuntersuchungen mit einem bildgebenden Verfahren eine Verringerung der Plaques heraus. Doch nach Einschätzung der EMA-Zulassungsprüfer ist nicht erwiesen, dass sich dadurch auch die geistigen Fähigkeiten der Patienten verbesserten.



Amyloid-Plaques (braun) an den Nervenzellen (blau)

Foto: Getty



Spezialistin Dr. Katharina Bürger

Ein weiteres Problem: „Aducanumab kann ernstzunehmende Nebenwirkungen verursachen, darunter Blutungen und Ödeme, sprich Wassereinlagerungen, im Gehirn“, erläutert Privatdozentin Dr. Katharina Bürger, Alzheimer-Spezialistin und Leiterin der Gedächtnisambulanz des Instituts für Schlaganfall- und Demenzforschung am LMU Klinikum. „Deshalb darf es beispielsweise Patienten, die blutverdünnende Medikamente einnehmen oder bereits

einen Schlaganfall erlitten haben, nicht verabreicht werden.“

Dass die EMA eine Zulassung von Aducanumab verweigert hat, hält Bürger für nachvollziehbar. „Eine Zulassung hätte es höchstens für Menschen mit sehr leichten Symptomen und zur Verabreichung an hochspezialisierten Zentren geben können. Insgesamt fiel offenbar die Nutzen-

Risiko-Abwägung durch die EMA derzeit nicht positiv aus. Es wäre nicht gut gewesen, da durch bei vielen Familien falsche Hoffnungen zu wecken, denn in mittleren und fortgeschrittenen Erkrankungsstadien hilft Aducanumab leider nicht mehr.“

Möglicherweise könnten allerdings andere Antikörper-Hersteller in die Bresche springen. „Für einige neue Substanzen erwarten wir im nächsten Jahr Studienergebnisse“, berichtet Bürger. Die Münchner Spitzenmedi-

zinerin weiß um die große Erwartungshaltung der Patienten – zumal gerade mal vier Medikamente für die Alzheimer-Therapie zugelassen sind: Donepezil, Galantamin, Rivastigmin und Memantine. Aber diese Präparate können die Erkrankung nicht aufhalten, sondern das Fortschreiten der Symptome für eine gewisse Zeit verlangsamen. Auch weil Alzheimer nach wie vor unheilbar ist, komme der Prävention eine große Bedeutung zu, betont Bürger. „Wir wissen heute, dass etwa sich das persönliche Demenzrisiko über die Lebensspanne um 40 Prozent verringern lässt – etwa durch eine gute Blutdruckeinstellung, gesunde Ernährung, geistige und körperliche Aktivität sowie durch das Pflegen sozialer Kontakte“, erläutert die Expertin, die sich auch als Vorsitzende der Münchner Alzheimer Gesellschaft engagiert: „Ganz praktisch bieten wir für Patienten mit leichten kognitiven Störungen und positivem Alzheimer-Befund Präventionsgruppen an.“