

Königin Silvias Kampf für Demenzpatienten

Schwedens Monarchin kommt nach München und will ein Zeichen gegen die Krankheit setzen

VON SUSANNE SASSE

München – Sie gilt als Königin mit goldenem Herzen – auch deshalb, weil sie Menschen in Not nicht vergisst. Königin Silvia von Schweden engagiert sich seit vielen Jahrzehnten für Demenzkranke. Auch die Mutter der Königin war schwer an Demenz erkrankt. Jetzt besucht Königin Silvia erneut München, um Aufmerksamkeit auf die Sorgen von Demenzkranken und ihren Angehörigen zu lenken. Dabei zeigt sich die schwedische Monarchin nahbar und nimmt am Samstag, 21. Mai, gemeinsam mit dementen Münchnern an einem öffentlichen Konzert im Alten Rathausaal teil. Um zu zeigen, dass Demenz kein Grund ist, sich zu schämen oder gar zu verstecken.

Königin Silvia (78) hat Demenz in der eigenen Familie erlebt. Ihre Mutter Alice Sommerlath erkrankte schwer daran, bevor sie 1997 im Alter von 90 Jahren starb. Silvia pflegte ihre Mutter in deren letzten Lebensjahren auf Schloss Drottningholm.

Angehörige leiden unter der Belastung

In München hat die schwedische Monarchin Verwandtschaft – und Mitstreiter im Kampf gegen Demenz, vor allem ihre Cousine Desirée von Bohlen und Halbach. Die sagt: „Königin Silvia ist sehr engagiert, sie hat ganz in der Nähe des Schlosses in Drottningholm eine Einrichtung für Demenzkranke ins Leben gerufen und besucht diese ganz häufig.“ Desirée von Bohlen und Halbach hat in München den Verein „Desideria Care“ gegründet, der Demente und deren Angehörige unterstützt und begleitet.

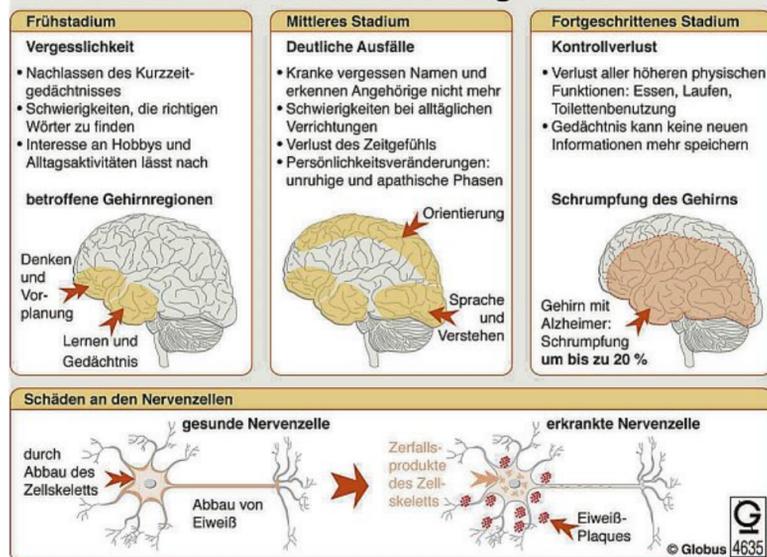
Dass vor allem die Angehörigen eine sehr große Aufgabe haben mit der Pflege ihres erkrankten Familienmitglieds, weiß Königin Silvia selbst aus den Jahren, in denen sie ihre Mutter pflegte. „Sie als Königin konnte sich natürlich Hilfe holen, aber Silvia war bewusst, dass viele Menschen sich das gar nicht leisten können und deshalb unter einer enormen Belastung leiden“, sagt Desirée von Bohlen und Halbach. Denn mit jedem Fortschreiten der Demenz verliert der Erkrankte den Kontakt zur



Enge Bande: Königin Silvia mit ihrer Mutter Alice Sommerlath 1991 in Heidelberg. Alice Sommerlath, die 1997 im Alter von 90 Jahren starb, hatte eine lange Leidensgeschichte mit Depressionen und dann Demenz.

FOTO: ACTIONPRESS

Alzheimer – Krankheit des Vergessens



So erkennen Sie Alzheimer: Anfangs zeigt sich eine Demenz nicht so deutlich. Fachleute könne heute schon früh eine genaue Diagnose stellen.

GRAFIK: PICTURE ALLIANCE

Welt. Für Königin Silvia ist es deshalb enorm wichtig, die Angehörigen zu unterstützen. „Wir Angehörigen sind die Brücke zwischen zwei

Welten“, erklärte die Monarchin bei ihrem München-Besuch im Jahr 2017. „Meine Mutter sagte zu mir: ‚Ich vergesse mein Leben.‘ Das hat

mich tief betroffen gemacht.“ Vor der Demenz hatte ihre Mutter schwere Depressionen. Die Ärzte setzten Medikamente ein, aber auch Elek-

trochocs. Königin Silvia hegt den Verdacht, dass diese Elektroschocks an beiden Hirnhälften die Demenz auslösten. Alice Sommerlath vergaß immer mehr, erinnerte sich die 76-Jährige vor einiger Zeit im „Aftonbladet“.

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.“ Dieses Beispiel zeigt, wie schwierig der Umgang mit Dementen sein kann – Geduld und Verständnis sind enorm wichtig. „Demenz ist auch die Krankheit der Angehörigen, die sich kümmern und die Verantwortung für den Erkrankten übernehmen, wenn dieser das selbst nicht mehr kann“, sagt Desirée von Bohlen und Halbach. Hier gilt es, die Angehörigen zu stützen und zugleich den Erkrankten einen Alltag in vertrauter Umgebung zu ermöglichen, in der sie sich – trotz der Demenz – zurechtfinden und geborgen fühlen. Diese Philosophie

lebt Königin Silvia mit ihrer Initiative „Silviahemmet“. Hemmet ist der schwedische Begriff für die Worte „zu Hause“ und steht für familiäre Betreuungseinrichtungen, in denen sich die Betroffenen so gut aufgehoben fühlen können wie zu Hause.

Konzert zum Mitsingen für Erkrankte

Eine große Herausforderung, der sich die Gesellschaft stellen muss: Nach Schätzungen von „Alzheimer’s Disease International“ sind weltweit 46,8 Millionen Menschen von Demenz betroffen – und jedes Jahr kommen rund 7,7 Millionen Neuerkrankungen hinzu. Königin Silvia warnte bei ihrem letzten Besuch in München, das Thema nicht unter den Tisch zu kehren. Die Gesellschaft müsse sich darauf einstellen.

Welchen Wandel wir brauchen, um in Zukunft mehr Demenzkranke gut versorgen zu können, ist Thema einer Diskussion im Münchner Presseclub mit Königin Silvia am kommenden Freitag, 20. Mai. Am Samstag, 21. Mai, nimmt Königin Silvia teil beim Familienkonzert, das der Verein „Desideria Care“ um 15 Uhr im Alten Rathausaal München organisiert. Bei diesem Konzert der Reihe „Musik im Kopf“ gibt es Schlager der 20er- bis 50er-Jahre, deren Texte oft auch Menschen mit Demenz noch mitsingen können – etwa „Ich will nen Cowboy als Mann“, „Lilli Marleen“ oder „Kann denn Liebe Sünde sein“. „Mit unserer Konzertreihe Musik im Kopf möchten wir schöne Momente für Menschen mit Demenz und deren Familien schaffen – und ihnen eine Auszeit vom oft stressigen Alltag bieten“, sagt Desirée von Bohlen und Halbach. Auch Königin Silvia wird mitklatschen und vielleicht sogar mitsingen – den Kranken zuliebe.

Karten für das Konzert

im Alten Rathausaal am Samstag, 21. Mai, 15 Uhr, gibt es unter Telefon 089 / 59 99 74 33 oder online unter www.desideriacare.de. Eintritt 10 Euro, Kinder bis 12 sind frei. Gespielt werden die Schlager von Julia von Miller (Gesang) & Manfred Manhardt (Klavier).

ALZHEIMER

Zahl der Erkrankten wird sich bis 2050 etwa verdoppeln

Heute leben in Deutschland etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Die meisten leiden laut der „Alzheimer Gesellschaft München“ an einer Demenz vom Typ Alzheimer. Ihre Zahl wird, so die Prognose, bis 2050 auf rund 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 Dinge frühzeitig zu regeln. In 70 Prozent der Fälle liegt der Demenz eine Alzheimer-Erkrankung zugrunde.

Es hat sich viel getan in den vergangenen Jahrzehnten – zum Glück. Früher ging man oft verschämt um



Rita Hayworth starb 1987 in New York KEYSTONE



Ronald Reagan starb 2004 in Kalifornien DPA

mit der Diagnose, heute ist Demenz kein Tabuthema mehr. Dies liegt auch daran, dass Prominente die Erkrankung öffentlich machen, etwa die Hollywood-Diva Rita Hayworth, deren Erkrankung 1981 bekannt wurde und eine größere Aufmerksamkeit verschaffte. Oder der US-Präsident Ronald Reagan, der sich 1994 in einem persönlichen Brief an die Bevölkerung zu der kurz zuvor bei ihm diagnostizierten Krankheit bekannte. sas

Betroffene und ihre Familien sollten sich ausgiebig informieren

Nach der Diagnose sollten sich Betroffene und ihre Angehörigen gut informieren und auch Hilfe in Anspruch nehmen. Privatdozentin Dr. Katharina Bürger, Oberärztin am Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung des Uni-Klinikums München und Leiterin der Gedächtnisambulanz (siehe Text links), rät dazu, sich mit dem Verlauf der Krankheit



Gedächtnisübungen sollen helfen, den Verlauf zu verlangsamen. FOTO: DPA

vertraut zu machen und sich zu den Themen Recht und Pflege eingehend beraten zu lassen.

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. sas

Rückschläge bei der Entwicklung neuer Medikamente

Wirksamkeit (noch) nicht bewiesen: Arzneimittelbehörde verweigert Antikörper-Präparat die Zulassung

München – 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 erhielt 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 aufwendige Studie, die den Nutzen von Aducanumab belegen soll. Der Hintergrund:

Vorherige Studien waren zunächst wegen Wirkungslosigkeit 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 Untergangprozess der Nervenzellen zu spielen. Sie ist charakteristisch für Alzheimer – mit einem Anteil von etwa 70 Prozent die häufigste Form der Demenzerkrankungen.

Tatsächlich kristallisierte sich bei vielen Nachuntersuchungen mit einem bildgebenden Verfahren – in der Fachsprache Amyloid-PET-CT genannt – eine Verringerung der Plaques heraus. Doch nach Einschätzung der EMA-Zulassungsprüfer ist nicht erwiesen, dass sich dadurch auch wirklich die geistigen Fähigkeiten der Patienten



Forschen am LMU Klinikum: Schlaganfall-Experten Dr. Katharina Bürger und Institutsleiter Prof. Martin Dichgans.

verbesserten. Oder anders ausgedrückt: Der Effekt zeigt sich nur auf Diagnosebildern, nicht aber bei der klinischen Untersuchung der Patienten. Nun könnte man meinen: Ein Versuch kann ja nichts schaden. Aber so einfach ist die Analyse nicht, wie Privatdozentin Dr. Katharina Bürger berichtet: „Aducanumab kann ernstzunehmende Nebenwirkungen verursachen, darunter Blutungen und Ödeme, sprich Wassereinlagerungen, im Gehirn“, erläutert die Alzheimer-Spezialistin und Leiterin der Gedächtnisambulanz des Instituts für Schlaganfall- und Demenzforschung am LMU Klinikum. „Deshalb darf es beispielsweise Patienten, die blutverdünnende Medikamente einneh-

men 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, dadurch bei vielen Familien falsche Hoffnungen zu wecken, denn in mittleren und fortgeschrittenen Erkrankungsstadien hilft Aducanumab leider nicht mehr.“

Möglicherweise könnten allerdings andere Antikörperhersteller in die Bresche springen. „Für einige neue Substanzen erwarten wir im nächsten Jahr Studienergebnisse“, berichtet Bürger. Die Münchner Spitzenmedizinerin weiß um die große Erwartungshaltung der Patienten und vor allem ihrer Familien

– zumal derzeit 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.“

ANDREAS BEEZ