

DAS THEMA: VOLKSKRANKHEIT ALZHEIMER

„Die Lawine rollt“

Unheilbar, stigmatisierend: Die Alzheimerkrankheit als häufigste Form der Demenz lässt Menschen verzweifeln und beschäftigt weltweit Wissenschaftler. Und sie mobilisiert zu gegenseitiger Hilfe, wie die Alzheimer Angehörigen-Initiative Leipzig zeigt. Ein ausgezeichnetes Projekt.

VON SAMIRA SACHSE

LEIPZIG – Im kräftigen Gelb strahlen die künstlichen Sonnenblumen. Auf dem großen Tisch mitten im Raum unterm Dach flimmert ein Computer-Monitor. Dahinter steht eine Leinwand. In den Regalen an der Wand ist viel Papier sortiert. Falbblätter, von denen weißhaarige Menschen lächeln oder ein alter Baum seine Äste in den Himmel streckt.

Die reichlich 35 Quadratmeter im Dachgeschoss sind für Monika und Josef Hille der Mittelpunkt ihres Lebens geworden. Die studierte Historikerin, die Anfang der 1990er-Jahre einen Kosmetiksalon eröffnet hatte, und der promovierte Chemiker, der zuletzt ein Ingenieurbüro leitete, haben die obere Etage ihres Hauses zur Beratungsstelle der Alzheimer Angehörigen-Initiative Leipzig ausgebaut, jenes Vereins, den die Eheleute vor knapp vier Jahren selbst gegründet haben. „Wir konnten nicht anders“, sagt der heute 72-jährige Josef Hille, „wir mussten etwas unternehmen“. Seine zehn Jahre jüngere Frau Monika lächelt ihn dabei an. Dankbar, freundlich und auch ein wenig bewundernd.

„Wir konnten nicht anders, wir mussten etwas unternehmen.“

Monika und Josef Hille
Alzheimer Angehörigen-Initiative Leipzig

Natürlich hatte das Paar ganz andere Pläne für den Lebensabschnitt, wenn die drei Kinder erwachsen sind und der Job nicht mehr alle Energie verlangt. Aber die Alzheimer-Erkrankung von Monika Hilles Mutter stellte alles auf den Kopf. Von heute auf morgen, ohne Vorwarnung, verrückte Reaktionen heruntergespielt, ihre Traurigkeit mit aufmerksamen Worten weggeredet. „Bis es dann wirklich schwierig wurde“, sagt Josef Hille. Die Schwieger-



Weil sie selbst mit der Pflege der demenzerkrankten Mutter anfangs überfordert waren, wollen Monika und Josef Hille anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen mit ihrer Beratungsstelle zur Seite stehen.

FOTO: WALTRAUD GRUBITZSCH

mutter kaufte massenweise sinnlose Dinge aus Katalogen, ließ sich von Vertretern Unnützes aufschwätzen, verschuldete sich, zog sich komplett zurück, landete nach zwei Oberschenkelhalsbrüchen im Rollstuhl.

„Ich habe mich oft gefragt: Warum ich, warum wir?“, sagt Monika Hille und fügt hinzu, dass sie gerne noch ein paar Jahre länger ihren Kosmetiksalon geführt hätte. Am Ende fiel die Entscheidung anders aus. „Mein Mann bekam Rente, so war wenigstens der Lebensunterhalt abgesichert“, erzählt sie. Das Kosmetik- und Fußpflegestudio wurde zur kleinen Seniorenresidenz für die Mutter umgestaltet. Die alte Frau zog ein. Und für Hilles begann ein anderes Leben. „Wir waren so oft rat- und hilflos und hatten die Nase voll, weil sich keiner zuständig fühlte“, erinnert sich Josef Hille.

Seine Frau nennt es „das Tal der Tränen“, durch das die Angehörigen von Alzheimerpatienten gerade in der ersten Phase der Erkrankung gehen. „Da gibt es noch keine Pflege-

stufe und deshalb keine professionelle Hilfe, man lebt in ständiger Angst, dass der Kranke irgendetwas anstellt und sollte ständig auf ihn aufpassen, was aber nicht geht“, sagt Monika Hille. Und ihr Mann ergänzt: „Die Krankheit, das ist nicht

nur das Leiden der Betroffenen, sondern vielmehr das ihrer Familien.“

Alle Beteiligten müssen schmerzvoll lernen, auf eine andere, neue Art mit dem Kranken umzugehen, ihn in seiner Welt zu belassen und ihn dennoch zu integrieren, mit Ge-

duld und Humor, ohne Vorwürfe mit ihm zu leben. Monika Hille: „Und man muss akzeptieren, dass einem die Menschen, die man kannte und liebte, immer mehr entgleiten. Meine Mutter verhält sich heute wie ein dreijähriges Kind. Sie schreit und zappelt, ist komplett auf unsere Hilfe angewiesen. Ihr Verstand ist gegangen, ihre Gefühle sind aber geblieben.“

„Als alles angefangen hat und wir so sehr überfordert waren, haben wir die vielen Defizite gesehen, die es in der Beratung der Angehörigen von Alzheimerpatienten gibt“, erzählt Josef Hille. Das Paar hat viele Abende darüber diskutiert, mit den Kindern geredet und dann die Weichen für die Gründung der Alzheimer Angehörigen-Initiative gestellt. Von Anfang an war klar, dass alles professionell angelegt sein muss, damit der Aufwand nicht verpufft. Nächstelung wurde eine Internetseite kreiert und der Sohn, ein Informatiker, als Programmierer mit ins Boot geholt. Informationsmaterial wurde ausgearbeitet und gedruckt,

Verbündete wurden gesucht und gefunden. Auf eigene Kosten haben die Hilles die Beratungsstelle ausgebaut, ein kleines Auto gekauft und zum ambulanten Beratungsmobil umfunktioniert.

Inzwischen hat das engagierte Paar weitere 15 Helfer gefunden. Die Angehörigen-Initiative ist mittlerweile für viele betroffene Familien weit über Leipzig hinaus unentbehrlich geworden. „Wenn es sein muss, rund um die Uhr“, sagt Monika Hille. Angehörige werden für den Umgang mit Erkrankten geschult, Josef Hille fährt mit dem Beratungsmobil auch zu Hilfesuchenden nach Hause. Manchmal geht es eben nicht anders.

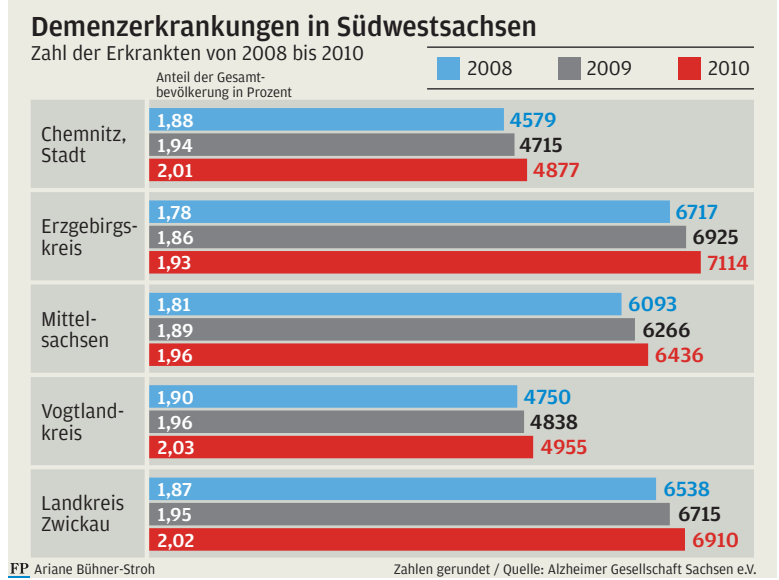
„Und wir organisieren kurzzeitige Entlastung für die Angehörigen“, sagt Monika Hille. Irgendwann ist die Batterie leer, die Nerven liegen blank, dann geht nichts mehr. Vom Verein wurde ein mobiler Betreuungsdienst auf die Beine gestellt. 30 Personen, jeder speziell geschult, machen mit. „Eine ehrenamtliche Tätigkeit, denn die Betreuer erhalten für ihre Hilfe nur eine Art Aufwandsentschädigung von den Pflegekassen“, sagt Josef Hille. Aber der kleine Obolus sei wichtig, ein Signal auch für die Wertschätzung.

Gebraucht würden noch viel mehr solcher Helfer. Der Bedarf sei riesig. Alzheimer und Demenz sind inzwischen eine Volkskrankheit, vor allem deshalb, weil der Anteil der sehr alten Leute an der Gesamtbevölkerung immer größer wird. „Das ist keine Zukunftsprognose mehr“, sagt Josef Hille, „das ist Gegenwart, denn die Lawine rollt.“

Deshalb haben sich die Eheleute auch schon die nächsten Ziele gesetzt. „Eine nur stundenweise Betreuung der Demenzerkrankten reicht für viele Angehörige nicht aus“, sagt Monika Hille. Ein halber oder ein ganzer Tag sollte es mindestens sein. Mit Hochdruck arbeiten die beiden engagierten Senioren deshalb an einem Modellvorhaben, das wissenschaftlich von Experten der Universität Leipzig begleitet werden soll. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative will über die Region Leipzig hinaus ihr Hilfsnetzwerk knüpfen.

Eine renommierte Auszeichnung dürfte dabei Hilfe leisten: Ende Januar wurde der Verein als eine von bundesweit 13 gemeinnützigen Initiativen von der unabhängigen Analyseorganisation Phineo als Sieger in einem vierstufigen Bewertungsverfahren gekürt. Phineo empfiehlt die „Ausweitung des mobilen Angebots“ und bescheinigt dem kleinen Verein, „Beachtliches“ zu leisten.

» www.demenz-leipzig.de



Hirnforscher fordert Programm für Früherkennung

Ähnlich wie beim Brustkrebs-Screening sollen Risikopersonen rechtzeitig erkannt werden – Neue Medikamentengeneration könnte in spätestens zwei Jahren verfügbar sein

LEIPZIG – Alzheimer als häufigste Form der Demenz ist zu einer Volkskrankheit geworden. Und die Zahl der Betroffenen steigt. Unter Hochdruck arbeiten Experten wie Steffen Roßner vom Paul-Flechsig-Institut für Hirnforschung der Uni Leipzig an Strategien und Wirkstoffen gegen die bislang unheilbare Krankheit. Samira Sachse sprach mit dem Professor.

Freie Presse: Spüren Sie als Wissenschaftler, dass der Leidensdruck zunimmt?

Prof. Steffen Roßner: Ja, das hören wir auch von anderen Unikliniken. Angehörige von Kranken oder auch die Betroffenen selbst kommen mit Hilferufen. Sie interessieren sich für die Teilnahme an klinischen Studien, und sie würden jedes Risiko eingehen, was natürlich so nicht geht. Viele fragen, wann neue Thera-

pien oder Medikamente verfügbar sind.

Und wann wird das sein?

Da kann ich nur spekulieren, denn wir produzieren ja die Arzneimittel nicht. In der Fachwelt wird aber damit gerechnet, dass in spätestens zwei Jahren eine neue Generation von Medikamenten auf den Markt kommt.

Warum dauert das alles so lange?

Weil die Forschung enorm aufwendig ist. Zuerst müssen die Prozesse im Gehirn verstanden werden, Grundlagenforschung ist nötig, und erst dann kann über die Beeinflussung der Krankheit nachgedacht werden. Dann werden Mittel entwickelt, die zuerst an Mäusen getestet werden, in deren Gehirn Alzheimer-typische Veränderungen vorliegen. Es dauert aber rund anderthalb Jahre, bis die Tiere solche Veränderungen ausbilden. Am Ende folgen

die klinischen Studien mit Menschen.

Und in welcher Phase stecken die neuen Mittel?

International laufen derzeit um die 200 klinische Studien in den letzten Testphasen. Das heißt, die Wirkstoffe werden bereits an großen Patientengruppen erprobt. Große Pharmakonzerne stecken mehrere hundert Millionen Euro in diese Projekte.

Was ist das neue an diesen Arzneien?

Wenn sie rechtzeitig in einem frühen Erkrankungsstadium eingesetzt werden, können sie vorbeugend wirken und verhindern, dass sich im Gehirn die für Alzheimer typischen, bösartigen Eiweißklumpen, sogenannte Plaques, absetzen und die Nervenzellen und damit das Gedächtnis zerstören.

Im Unterschied zu den verfügbaren Medikamenten ist das ein Fortschritt?

Richtig, denn die bisher eingesetzten Mittel wirken immer nur kurzfristig. Sie können Alzheimer zwar verlangsamen, aber nicht aufhalten.



Steffen Roßner
Hirnforscher

FOTO: PRIVAT

Wenn die neuen Mittel etwas bringen sollen, müsste man erst einmal genau wissen, wer sie braucht. Nicht jeder vergessliche Mensch hat schließlich Alzheimer.

Ich bin deshalb für ein Alzheimer-Screening, so wie bei der Brustkrebs-Früherkennung zum Beispiel. Risikopersonen ließen sich aus heutiger Sicht mithilfe von biochemischen Blutanalysen oder bildgeben-

den Verfahren herausfiltern. Sie bräuchten dann aber eine engmaschige Betreuung und rechtzeitig die richtigen Medikamente.

Ist das nicht illusorisch?

So weit sind wir nicht mehr davon entfernt. Natürlich kostet alles viel Geld. Aber man könnte auch viele Kosten sparen, denn die Betreuung von Alzheimerkranken ist teuer und langwierig.

Deutschland gilt neben Japan und den USA als weltweit führend in der Alzheimerforschung. Welchen Part hat das Paul-Flechsig-Institut der Uni Leipzig?

Leipzig ist ein renommierter Standort. Hier wird neben Grundlagenforschung auch angewandte Forschung betrieben. Leipziger Wissenschaftler sind in vielen nationalen und internationalen Forschungsverbänden aktiv.

Sie selbst haben auch erst vor

kurzem ein neues Projekt übernommen?

Es handelt sich um ein dreijähriges Forschungsvorhaben zusammen mit den Universitäten Erlangen-Nürnberg, München und Osnabrück sowie einer Biotech-Firma aus Halle. Der Bund gibt dafür eine Million Euro, ein reichliches Fünftel ist für Leipzig reserviert.

Wofür wird das Geld eingesetzt?

Bei Alzheimer spielen die Eiweißablagerungen im Gehirn die zentrale Rolle. Das ist bekannt. Es ist zudem klar, dass ein Enzym die Entwicklung normaler Eiweiße zu bösartigen Proteinen steuert. Begleitet wird die Bildung dieser schlechten Eiweiße von chronischen Entzündungen im Gehirn, die den ganzen Krankheitsverlauf noch beschleunigen. Wir erforschen nun die Wechselwirkungen zwischen dem Absterben von Nervenzellen und diesen Entzündungsprozessen.