



Vorwort

2022 war für die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. (AGB e.V.) ein schwieriges Jahr. Nach dem Austritt der ehemaligen Geschäftsführerin Frau Matter aus Altersgründen und der Beendigung der Tätigkeit des Projektleiters für das Betreuungsprojekt war die personelle Situation bis in den Herbst 2022 hinein turbulent. Erst im September konnte die Stelle der Geschäftsführung und Projektleitung für das psychosoziale Beratungsprojekt und dann im Oktober die Stelle der Projektleitung für das Betreuungsprojekt final neu besetzt werden.

Für die beiden Projektmitarbeiterinnen und den ehrenamtlichen Vorstand bedeutete diese Zwischenzeit eine große Herausforderung. Dennoch konnten alle zu der Zeit angebotenen Selbsthilfeangebote (Beratungen, Selbsthilfegruppen, Schulung „Hilfe beim Helfen“) aufrechterhalten und, trotz des Ressourcenmangels, die Informationsangebote („Mitteilungen“ und ein aktualisierter „Ratgeber - zu Demenzerkrankungen und Hilfsangeboten in Berlin“) veröffentlicht werden. Auch weitere Schulungen wurden durchgeführt und mehrere Vorträge gehalten. Wie jedes Jahr im Herbst wurde im Rahmen der „Woche der Demenz“ ein ökumenischer Gottesdienst und am Welt-Alzheimerstag eine Veranstaltung mit Lesung angeboten – beide Veranstaltungen waren gut besucht.

Im Laufe der Pandemie mussten, wie in vielen anderen Beratungsorganisationen auch, die Angebote zum einen reduziert, zum anderen auf andere Formate umgestellt werden.

Die Reduktionen aufgrund der Pandemie müssen im Laufe der nächsten Jahre aufgeholt werden. Der Gewinn aus dieser Zeit ist eine hybride Angebotsvielfalt.

INHALTSVERZEICHNIS

1. Wer wir sind.....	3
2. Verein, Mitglieder, Vorstand	3
3. Personal & Organisation.....	4
4. Finanzen / Transparenz.....	4
5. Netzwerk	5
6. Gremien / Interessensvertretung.....	6
7. Arbeitsschwerpunkte / Projekte	6
8. Selbsthilfegruppen.....	7
9. Beratung/Veranstaltungen:.....	7
10. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media	9
11. Barrierefreiheit und Inklusion, Diversität, Interkulturelle Öffnung.....	9
12. Partizipation: Welche Möglichkeiten zum Austausch gibt es?	9
13. Ansprache und Gewinnung neuer Zielgruppen	10
14. Datenschutz und Statistik.....	10
Ende des Berichts	11

1. Wer wir sind

Seit der Gründung im Jahr 1989 unterstützt die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. (AGB e.V.) als Berliner Selbsthilfeorganisation Menschen, die von einer Demenzerkrankung betroffen sind.

Gegründet und aufgebaut wurde die AGB e.V. von Angehörigen und Fachleuten. Vor allem die Hilfe zur Selbsthilfe stand und steht im Mittelpunkt der Arbeit.

Anlass für diesen Zusammenschluss war der Wunsch, die mangelhafte Versorgung von Menschen mit Demenz und die Unterstützung für Angehörige zu verbessern.

Die AGB ist ein gemeinnütziger Verein. Der Verein wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet, organisatorisch unterstützt von der Geschäftsstelle. Die vom Berliner Senat und den Pflegekassen finanzierten Projekte werden von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen umgesetzt (s. Punkt 4).

Laut Vereinssatzung ist der Zweck des Vereins:

Ziele der Gesellschaft (Satzung § 2)

- Verständnis und Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung für die von der Alzheimerschen Krankheit und anderen fortschreitenden Demenzerkrankungen Betroffenen zu fördern,
- die Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung der Betroffenen zu verbessern,
- Entlastung für pflegende Angehörige zu schaffen und ihr Selbsthilfepotential zu stärken,
- neue Betreuungs- und Unterbringungsformen zu etablieren,
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anzuregen,
- ärztliche, pflegerische, psychologische und soziale Hilfen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich zu unterstützen.

Neben der Satzung bietet das Leitbild der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Orientierung in der Arbeit des Vereins (https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/In_eigener_Sache/leitbild_dalzg_internet.pdf)

2. Verein, Mitglieder, Vorstand

Der Verein besteht seit 1989 und hatte 2022 378 Mitglieder.

Die Mitgliederzahl setzt sich zusammen aus:

224 privaten Mitgliedern, 97 Fördermitgliedern, 6 Ehrenmitgliedern und 53 Mitglieder, bestehend aus Organisationen und Einrichtungen.

Gemäß der Satzung findet jährlich eine Mitgliederversammlung statt, in der der Tätigkeitsbericht des Vorstands sowie der Finanzbericht vorgestellt und verabschiedet werden.

Der Vorstand, 2022 aus 5 Mitgliedern bestehend, wird alle drei Jahre neu gewählt.

Der Finanz- und Geschäftsbericht 2021 ist auf der Homepage einsehbar:

<https://www.alzheimer-berlin.de/ueber-uns/transparenzerklaerung>

Für 2022 werden die Berichte zurzeit erstellt und auf der Mitgliederversammlung am 04.05.2023 vorgestellt.

3. Personal & Organisation

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin hat sich im Laufe der Jahre von einem zunächst ehrenamtlichen geführten Verein über die Fremdfinanzierung einer halben Stelle hin zu einer professionellen Geschäftsstelle hin entwickelt.

Ehrenamtlich arbeitet der Vorstand und ein 2-köpfiges Redaktionsteam im Zusammenhang mit der Vereinspublikation „Mitteilungen“.

Die Betreuungsbörse beschäftigte 2022 neben der Projektkoordinatorin 20 Ehrenamtliche.

Die Geschäftsstelle war 2022 mit vier Mitarbeiterinnen besetzt. Davon sind 3 Stellen eine Teilzeitstelle (35, 32 und 30 Stunden), die vierte ist eine Vollzeitstelle (39,4 Stunden) und wird von der Geschäftsführerin ausgefüllt.

Die Mitarbeiterinnen können mindestens einmal pro Jahr an einer Fort- oder Weiterbildung teilzunehmen. Im Rahmen der beruflichen Tätigkeit werden regelmäßig Fachveranstaltungen besucht und findet ein Austausch in verschiedenen Gremien statt.

4. Finanzen / Transparenz

Die Geschäfts- bzw. die Beratungsstelle und die Betreuungsbörse der AGB e.V. werden zum einen über die Projektfinanzierung der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung (2022: 102.945,88 Euro) und der Pflegekassen (2022: 12.816,28 Euro) und zum anderen über Eigenleistungen des Vereins aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden (Vermögen Stand 31.12.2022: 652.192,68 Euro inkl. Rücklagen) finanziert.

Die Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung fördert das Projekt „IGGP Projekt (P 052): Psychosoziale Beratung und Unterstützung von An- und Zugehörigen demenziell erkrankter Menschen – Hilfe zur Selbsthilfe sowie Vernetzung von Initiativen und Versorgungsstrukturen“ (3 Teilzeitstellen).

Das Projekt "Betreuungsbörse" (AUA 05 nach § 45c SGB XI) wird von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung, den



Landesverbänden der Pflegekassen Berlin und dem Verband der privaten Krankenversicherung e.V. gefördert (1 Teilzeitstelle).

Die Selbsthilfe wird zudem mit Mitteln der GKV Gemeinschaftsförderung gemäß „Selbsthilfeförderung § 20h SGB V 2022 (Pauschalförderung)“ (2022: 19.000 Euro plus 4.000 Euro für die „Qualitätsgesicherte Homepage“) unterstützt.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V. hat die AGB e.V. 2022 mit 6.500 Euro für die „Finanzierung notwendiger Serverersatztechnik und Module für mobiles Arbeiten“ gefördert.

Die AGB e.V. hat sich der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ angeschlossen und die Selbstverpflichtungserklärung unterschreiben (s. ausführlicher Bericht auf der Homepage: <https://www.alzheimer-berlin.de/ueber-uns/transparenzerklaerung>).

Seit 1996 erhält die AGB e.V. das Spendensiegel vom „Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen“ (DZI).

5. Netzwerk

Die AGB e.V. ist Mitglied bei

- der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
- dem Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V. und
- der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Zur Durchführung der Angebote (Selbsthilfegruppen, Schulungsreihen) arbeitet die AGB e.V. mit folgenden Kooperationspartnern zusammen:

- EJV e.V., Tagespflege im Diakoniezentrum
- Agaplesion Bethanien Diakonie
- Krankenhaus Hedwigshöhe
- St. Joseph-Krankenhaus
- FTD Ambulanz der Neuropsychiatrie der Charité, Campus Mitte
- Geriatrisch-gerontopsychiatrischer Verbund Neukölln
- Geistliches Zentrum für Demenz
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Auf administrativer und inhaltlicher Ebene arbeitet die AGB e.V. zusammen mit:

- der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
- dem Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V.
- der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
- der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung
- dem Landesamt für Gesundheit und Soziales
- der Patientenbeauftragten Berlin
- der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS)



- der Fachstelle für pflegende Angehörige
- und vielen Selbsthilfe-Organisationen und Demenzfreundlichen Initiativen in Berlin

6. Gremien / Interessensvertretung

Die AGB e.V. nahm 2022 teil an folgenden Gremien:

- BAG Selbsthilfe (Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.)
- Arbeitskreis Alter(n) und Gesundheit (Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V.)
- Arbeitskreis Wohngemeinschaften (Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung)
- AG Migration und Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe)
- Austauschrunde Selbsthilfe- und Beratungsstrukturen (Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung)

Die AGB e.V. ist Organisator der AG „Demenzfreundliche Initiative“ (AG DemIni), die rund 20 beteiligte Organisationen umfasst.

Der Fachbeirat der AGB e.V. ruhte 2022 aufgrund von Corona.

Die AGB e.V. ist nicht-tarifgebundenes Mitglied in der „Paritätischen Tarifgemeinschaft e.V.“.

7. Arbeitsschwerpunkte / Projekte

Die AGB e.V. ist eine Berliner Fachinstanz für demenzielle Erkrankungen, die Lebenswelten von Menschen mit Demenz und ihnen nahestehende Menschen sowie die Versorgungsstrukturen in Berlin.

Insofern ist sie Ansprechpartnerin für Betroffene und ihnen nahestehende Menschen, für Fachleute aus allen Bereichen, Organisationen und Einrichtungen, die mit dieser Thematik befasst sind, aber auch für die interessierte Öffentlichkeit.

Die AGB e.V. bietet persönliche bzw. individuelle aber auch multiplikatorische Angebote an und unterstützt Netzwerke auf allen Ebenen.

Die AGB e.V. bietet kostenlose psychosoziale Beratung für Angehörige und andere nahestehende Personen sowie für Menschen mit einer Demenzerkrankung (s.a. Punkt 9a) und fachlich begleitete Selbsthilfegruppen (s.a. Punkt 8) an.

Ergänzend bietet die AGB e.V. mit der „Betreuungsbörse“ ein Entlastungsangebot, das dem Menschen mit Demenz einen fachlichen und individuellen Kontakt sowie die Möglichkeit der individuellen Freizeitgestaltung bietet und für die Angehörigen und andere nahestehende Personen eine zeitliche Entlastung bedeutet, die regelmäßig, zuverlässig und planbar ist.

Die AGB e.V. führt Schulungen für Angehörige („Hilfe beim Helfen“), individuell vereinbarte Schulungen und Vorträge für Fachkräfte und Interessierte sowie Schulungen für die allgemeine Öffentlichkeit („Demenz Partner“) durch (s.a. Punkt 9b).

Die AGB e.V. setzt sich in den sozial-politischen Gremien der Stadt Berlin für die Belange der Menschen mit Demenz und ihnen nahestehender Menschen ein.

Über die Öffentlichkeitsarbeit (s. Punkt 10) fördert die AGB e.V. das Wissen zur Krankheit und die Akzeptanz im Umgang damit.

8. Selbsthilfegruppen

Die AGB e.V. initiiert und begleitet seit 1998 Selbsthilfegruppen für Angehörige und andere nahestehende Personen. In diesen Selbsthilfegruppen können sich Angehörige und andere nahestehende Personen oder auch Menschen mit Demenz zu ihren Erfahrungen und Gefühlen regelmäßig austauschen.

Der Bedarf ist hoch. 2022 wurden von der AGB e.V. 2 Präsenz-Gruppen und 2 Online-Gruppen begleitet, weitere 3 Präsenz-Gruppen in Kooperation angeboten.

Die angemeldete Teilnehmer:innenzahl betrug im Durchschnitt 10 Personen, teilgenommen haben im Durchschnitt 6 Personen.

Pandemiebedingt ruhten 2 weitere Präsenzgruppen.

Das Angebot ist auf viele Berliner Bezirke verteilt.

(s. <https://www.alzheimer-berlin.de/unsere-angebote/angehoerigengruppen>)

Bis auf eine Gruppe, die 2-mal im Monat stattfindet, treffen sich alle anderen Gruppen 1-mal im Monat.

Eine Präsenzgruppe ist ausschließlich für Angehörige und andere nahestehende Personen von Menschen mit einer „Frontotemporalen Demenz“.

9. Beratung/Veranstaltungen:

a) Beratung (Information, Vermittlung, Begleitung etc.)

Die AGB e.V. bietet kostenlose psychosoziale Beratung für Angehörigen und andere nahestehende Personen sowie für Menschen mit einer Demenzerkrankung an. In diesen Beratungen will die AGB e.V. den Menschen Selbstvertrauen, sowie Informationen und Wissen an die Hand geben und damit ihr Selbsthilfepotential sowie ihre Handlungskompetenz fördern, um ihre jeweilige individuelle Situation besser zu bewältigen.

Im Jahr 2022 wurden durchgeführt:

- 1031 Telefonberatungen und 98 persönliche Beratungen für Angehörige
- 69 Beratungen für professionell Pflegende
- 38 Beratungen für betroffene Menschen mit Demenz
- 39 Familienberatungen
- 453 schriftliche Beratungen (per Mail oder Post)

Die Themenschwerpunkte waren Orientierung und Wissen um die Krankheit, Umgang und Kommunikation mit den Menschen mit Demenz und geeignete Versorgungs- und Entlastungsangebote.

Viele Ratsuchende wurden mehrmals und prozessbegleitend beraten.

Wegen einer speziellen Frage oder wegen organisatorischer Herausforderungen wurden die Ratsuchenden zudem u.a. an die Pflegestützpunkte oder an „Pflege in Not“ verwiesen.

b) Veranstaltungen (Informationsveranstaltungen, Vorträge, Fort- und Weiterbildungen, Seminare, Workshops usw.)

Die Schulung „Hilfe beim Helfen“ wurde 2022 zwei Mal (Juni/Juli und August/September) angeboten (24 Teilnehmende).

Externe Fortbildungen 2022:

- 6 für Professionelle (77 Teilnehmende)
- 1 für Angehörige (25 Teilnehmende)

Sechs Vorträge wurden für öffentliche Einrichtungen durchgeführt (48 Teilnehmende).

Sechs Fachkräfteberatungen für Studierende und Forschungseinrichtungen wurden telefonisch oder Online durchgeführt.

Im Rahmen des Welt Alzheimertages wurde eine Veranstaltung mit Lesung und Diskussion (35 Teilnehmende) sowie ein Gottesdienst (52 Teilnehmende) durchgeführt.

c) Evaluation von Veranstaltungen bzw. Beratungsangeboten

Eine systematische Evaluation fand nicht statt. Die Rückmeldung zu den Veranstaltungen erfolgte mündlich oder im Nachgang per Mail.

10. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media

Publikationen:

- Die „Mitteilungen“, eine vereinsinterne Broschüre, die auch an interessierte Nicht-Mitglieder ausgeben wird, wurden im Juni (Thema: „Weiterleben“) und im Dezember (Thema: „Verbunden bleiben“) herausgegeben
- Der „Ratgeber - zu Demenzerkrankungen und Hilfsangeboten in Berlin“ wurde aktualisiert und im September 2022 herausgegeben

Homepage:

Die Umgestaltung zur sog. „Qualitätsgesicherten Homepage“ wurde im 2. Halbjahr erneut in Angriff genommen:

Folgende Schritte wurden umgesetzt:

- Umgestaltung der Seitenstruktur zur leichteren Orientierung
- Einsatz von Medien zur anschaulicheren Darstellung und leichterem Zugang zu Inhalten
- Einführung von weiteren Informationsinhalten zur Stärkung des Selbsthilfepotentials (z.B. Freizeit- und Alltagsgestaltung)
- Einführung barrierefreier Inhalte für gehörlose Menschen (Gebärdensprache) und für kognitiv eingeschränkte Menschen (Leichte Sprache)

11. Barrierefreiheit und Inklusion, Diversität, Interkulturelle Öffnung

Die meisten Angebote der AGB e.V. sind barrierefrei. Darauf wird verwiesen.

Vermeehrt werden Anfragen von Einrichtungen aus der Eingliederungshilfe zum Thema „Demenz und geistige Behinderung“ an die AGB e.V. gerichtet. Hier könnten neben den Vorträgen und Schulungen mehr Inhalte der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

Offen sind die Aspekte „Diversität“ sowie „interkulturelle Öffnung“, bzw. Inhalte in anderen Sprachen oder „kulturspezifische“ Inhalte. Der Grund hierfür ist, dass es zum einen individuelle Schicksale und Geschichten sind, auf die eingegangen werden muss. Zum anderen gibt es in Berlin migrationsspezifische Organisationen, wie z.B. „Kom·Zen“ oder die „Interkulturellen BrückenbauerInnen“ sowie bundesweit aufgestellte Informationsplattformen, wie z.B. DeMigranz, auf die in der Beratung auch hingewiesen wird.

12. Partizipation: Welche Möglichkeiten zum Austausch gibt es?

Eine wichtige Austauschmöglichkeit bieten die Selbsthilfegruppen, die auch dem Team der AGB e.V. wichtige Informationen zu aktuellen Entwicklungen bieten.

Sowohl die Mitglieder des Vereins als auch externe Personen werden in die Gestaltung der „Mitteilungen“ einbezogen.

Außerdem bietet die Homepage der AGB e.V. eine Plattform, bzw. die Möglichkeit, aus den Erfahrungen (sowohl aus Sicht der Betroffenen als auch aus Sicht der Angehörigen) zu berichten.

13. Ansprache und Gewinnung neuer Zielgruppen

Jüngere Menschen mit Demenz (jünger als 65 Jahre)

Zunehmend geraten die jüngeren Menschen mit Demenz (jünger als 65 Jahre) in den Fokus, obwohl diese Gruppe nur etwa 1,14 Prozent der Menschen mit Demenz ausmacht (Stand: 2021). Da diese Menschen jedoch noch oft im Berufsleben stehen, sind Unterstützungsleistungen schwer zu erhalten. Die psychosozialen und wirtschaftlichen Folgen einer frühen Erkrankung betreffen in hohem Maße die ganze Familie: Insbesondere die Kinder sind häufig noch in einem Alter, in dem sie selbst in der Ausbildung oder am Anfang einer beruflichen Karriere stehen.

Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz (FTD)

Circa 50 Prozent der unter 65-Jährigen erkranken an einer FTD. Da dieses Krankheitsbild einerseits schwierig in der Diagnostik ist und viele unterschiedliche Ausprägungen kennt, andererseits aber mit besonderen und herausforderndem Verhaltensänderungen der Menschen einher gehen kann, ist in diesem Bereich viel Aufklärung notwendig. Gleichzeitig benötigen diese Menschen und ihre Familien eine vertrauensvolle Begleitung.

Menschen mit kognitiven Einschränkungen

Menschen mit einer kognitiven Einschränkung werden erstmalig seit dem 2. Weltkrieg alt, d.h. erkranken eventuell auch an Demenz und bedürfen besonderer Kenntnisse als auch Umgangsformen.

14. Datenschutz und Statistik

Der Datenschutz ist gemäß der „Experten für externe Datenschutzbeauftragte“ gewährleistet. Innerhalb des Betriebes werden die Anforderungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) gewahrt.

Die Erhebung der Nutzer:innendaten für statistische Zwecke erfolgt ausschließlich anonym.

Ende des Berichts

Wie schon im Vorwort angedeutet, sind die Folgen der Pandemie deutlich spürbar:

Vorhaben und Angebote, die aufgrund der Beschränkungen nicht durchgeführt werden konnten, sollen in den kommenden Jahren wieder aufgegriffen und nach und nach umgesetzt werden.

Denn, der Bedarf ist groß: 2021 wurden für Berlin 65.000 Menschen mit Demenz offiziell erfasst (s.a. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzkrankungen_dalzq.pdf - oder DZNE). Bei 3,85 Millionen Einwohnern ist damit jede/r 60. Mensch in Berlin direkt von Demenz betroffen und damit auch sein Umfeld usw..

Dass Demenz mit zunehmendem Alter eine Volkskrankheit ist, ist bekannt. Verbunden damit sind aber eben auch die Anforderungen an das Hilfe- und Sorgesystem.

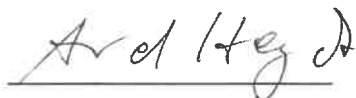
Wir als Beratungs- und Selbsthilfeorganisation erfahren in der alltäglichen Arbeit die großen Bedarfe und Nöte der Betroffenen und ihnen nahestehenden Personen.

Die Rückmeldung zu unseren Angeboten sind sehr positiv, könnten aber quantitativ deutlich ausgebaut werden.

Dazu braucht es weitere Ressourcen, eine gute Netzwerkarbeit und zivilgesellschaftliches Engagement.

Für die bisherige Unterstützung unserer Arbeit danken wir den Mitgliedern der AGB e.V., den Spendern und all unseren Kooperationspartnern, insbesondere der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Pflege, Gesundheit und Gleichstellung, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V. und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.

Berlin, den 10.03.2023



Andrea von der Heydt

Geschäftsführerin