

Europäischer Alzheimer Kongress Berlin 2.-4.10.2017

Eindrücke und Gedanken eines Betroffenen



Der europäische Alzheimer-Kongress, der in diesem Jahr in Berlin stattfand, begann für mich mit einer Überraschung. Wie alle anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielt ich beim Eintreffen ein Namensschild zum Umhängen. Nur gab es in meiner durchsichtigen Plastikhülle neben dem Schild mit Vor- und Nachnamen noch eine kleine dunkelgrüne Karte. Ist das vielleicht die Aufteilung für die Gruppenarbeiten, fragte ich mich? Oder werden wir hier nach Sprachen unterschieden? – Die Lösung des Rätsels kam schnell: Alle Teilnehmenden, die an Alzheimer erkrankt sind, würden diese Zusatzkennzeichnung erhalten, erklärte uns die Schweizer Delegationsleiterin. Allerdings sei das Tragen kein Muss: Wer lieber darauf verzichten möchte, könne dies ohne weiteres tun. Und diese Zusatzmarkierung einfach aus dem Namensschild entfernen.

Mit offenen Karten spielen

Zunächst war ich etwas irritiert. Aber dann fragte ich mich: Warum nicht mit offenen Karten spielen? Was habe ich denn zu verbergen? Mein Markierungsschild habe ich dann während der ganzen Dauer des Kongresses getragen. Und mich auch immer in die beiden vordersten Konferenzreihen gesetzt, die speziell mit „Reserved for people with dementia and guests“ angeschrieben waren. Ein Privileg. Die besten Plätze. Mit guter Sicht auf die Folien und am nächsten bei den Referierenden. Ich bin froh, dass

ich das so gemacht habe. Und damit auch einen weiteren Schritt getan habe in Bezug auf mein Outing: „Ja, ich habe Alzheimer. Ich stehe dazu. Und versuche, so lange es mir gelingt, das Beste daraus zu machen.“

Intensives Programm

Ein Kongress ist Schwerstarbeit, wenn man ihn aktiv mitverfolgen und einigermaßen verstehen will. Besonders wenn er so gross ist wie der jährlich stattfindende Europäische Alzheimer Kongress. Aber er ist auch und insbesondere Schwerstarbeit für die Organisatoren. In diesem Jahr wurde eine Rekordzahl von Präsentationen und Vorträgen beim Programmkomitee eingereicht. Schliesslich umfasste das Programm fast 150 Vorträge und mehr als 200 Informationsstände mit Fotos, Grafiken und Postern. Und das alles für eine Veranstaltung von insgesamt drei Tagen Dauer.



Der Autor, Thomas C. Maurer, (rechts) beim Empfang.

Die meisten Fakten zur Demenz, die auf der Berliner Konferenz zu hören waren, sind heute bereits bekannt – sowohl was Diagnose, Behandlung und Verlauf der Krankheit betreffen. Ernüchternd war dabei vor allem, dass die normale Lebenserwartung nach der Diagnose nur gerade sieben bis acht Jahre beträgt. Und dass es bisher noch kaum Möglichkeiten gibt, diese Spanne hinauszuzögern, wie der Mediziner Alexander Kurz von der TU München in einem Referat darlegte.

Keine wirksamen Medikamente

Zwar werden immer neue – und oft auch sehr teure Medikamente gegen Alzheimer entwickelt – aber ein wirklicher Durchbruch scheint zurzeit nirgendwo in Sichtweite. Und Medikamente, in die grosse Erwartungen gesetzt wurden, brachten laut Ärzten wie Frank Jessen von der Uniklinik Köln bei frühzeitiger Anwendung zwar eine gewisse Verzögerung der Krankheit, aber wirklich gestoppt konnte der degenerative

Abbauprozess im Hirn von Demenzpatienten mit allen bisher getesteten und teilweise sehr teuren Medikamenten nicht werden. Trotzdem: grosse Hoffnungen werden weiterhin auf die Pharmaindustrie gesetzt. Und die beiden weltweit tätigen Pharmafirmen Novartis und Roche mit Sitz in Basel wurden in verschiedenen Referaten als führende Vertreter in der Forschung und Entwicklung genannt.

Beschleunigung der Erkrankungen

Erschreckend ist heute vor allem die beschleunigte Zunahme der Demenz-Erkrankungen, die sich mehr oder weniger parallel mit zur Alterung der Bevölkerung entwickelt. Gemäss der Prognose des Experten Horst Bickel wird etwa die Zahl der Demenzpatienten in Deutschland von 40.6 Mio. im Jahr 2015 auf rund 131.5 Mio. im Jahr 2050 zunehmen. Diese Entwicklung geht klar einher mit der fortschreitenden Alterung der Bevölkerung. So gibt es in der Altersgruppe der 100-Jährigen gemäss Bickel einzig noch einen Anteil von fünfzehn Prozent, die nicht unter Demenz leiden.



Fast 150 Vorträge konnten während der drei Tage besucht werden.

Pflege zum Lebensende

Wer von Alzheimer spricht, darf über den Tod nicht schweigen. Auch dies machte der Kongress deutlich. So gab es unter den vielen parallel geführten Themenblöcken auch solche, die sich explizit mit rechtlichen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit der Pflege und der Betreuung von todkranken Demenzpatienten befassten. Für mich persönlich war hier das Referat des schottischen Arztes Alastair MacDonald besonders beeindruckend. Er plädierte dafür, gemeinsam mit allen Betroffenen Wege und Massnahmen zu suchen, wie und in welcher Form die letzte Lebensetappe ebenso wie die letzten Stunden eines leidenden und todkranken Patienten gestaltet werden sollen. Und sprach sich klar dafür aus, dass die Wünsche und Be-

dürfnisse des Patienten im Zentrum stehen sollen. Und es seiner Meinung nach unnötige Leiden zu verhindern gilt. Selbst wenn es für das Umfeld, für Familie und Bekannte nicht immer leicht ist, solche Entscheidungen zu akzeptieren. Selbst wenn sie vom Betroffenen explizit gewünscht werden.

Gute Begegnungsmöglichkeiten

Ein Kongress ist aber mehr als Vorträge, Workshops und Plakate. Ein Kongress ist immer auch Begegnung und Austausch. Auch diese kamen beim Alzheimer Kongress in Berlin nicht zu kurz. Dazu beigetragen hat das moderne und sehr geräumige Hotel mit seiner ausgezeichneten Infrastruktur, in dem die Veranstaltung stattfand. Alle Teilnehmenden fanden Unterkunft in den beiden Türmen des Kongresshotels, das den modernen Ansprüchen bezüglich Infrastruktur, Platz und Begegnungsmöglichkeiten mehr als gerecht wurde.

So konnten auch die Pausen zwischen den vielen Vorträgen sinnvoll genutzt werden. Es gab Gelegenheit, den Referierenden auch persönlich Fragen zu stellen. Und man konnte jeweils auch die Mitglieder der offiziellen Schweizer Delegation treffen, welche immer wieder für Gespräche und Antworten zur Verfügung standen. Dazu gehörte neben den Mitarbeitenden der Schweizerischen Alzheimergesellschaft auch deren Zentralpräsident Dr. Ulrich E. Gut. Er war während der ganzen dreitägigen Veranstaltung als aktiver, informierter und zugänglicher Vertreter der Schweizer Alzheimer Vereinigung praktisch immer vor Ort und hatte ein offenes Ohr für Anliegen und Fragen.



Auch Mitarbeitende von Alzheimer Schweiz und Zentralpräsident Dr. Ulrich E. Gut traf man immer wieder an.

Musikalischer Abschluss

Schliesslich war nicht alles nur einfach Arbeit und Information während den drei Kongresstage in Berlin. Eine besondere Begegnung für alle Beteiligten war auch das gemeinsame Abendessen in einem der traditionellsten Restaurants von Berlin: dem Nolle. Das Lokal ist in einem Bogen der S-Bahn an der Friedrichstrasse gelegen und war schon zu Zeiten der DDR ein bekannter und beliebter Treffpunkt. Hier konnten die Kongressteilnehmenden einen ungezwungenen und kommunikativen Abend erleben. Mit guter und etwas deftiger Berliner Küche. Wobei spätestens hier die Distanzen zwischen Fachleuten und Betroffenen dahinschmolzen. Beim Tanz zu den Rhythmen einer rockigen Berliner Frauenband, zu der sich Ärzte, Professoren, Pflegefachleute, Patientinnen und Patienten bis gegen Mitternacht gemeinsam vergnügten.

Thomas C. Maurer



Ein stimmiger Abschluss für einen gelungenen Kongress – der Abend im Restaurant Nolle.