



Deutschsprachige
Alzheimer- und Demenz-
Organisationen

*Handreichung für politisch Verantwortliche
sowie Akteurinnen und Akteure aus der Praxis*

Demenz mit Beginn vor dem 65. Lebensjahr



Demenz mit Beginn vor dem 65. Lebensjahr

*Handreichung für politisch Verantwortliche sowie
Akteurinnen und Akteure aus der Praxis*

Inhalt

Einleitung.....	3
Häufigkeit von Demenzerkrankungen unter 65 Jahren	3
Besondere Herausforderungen einer Demenz im jungen Alter	4
Was wird gebraucht?	7
Beispiele guter Praxis.....	10
Impressum	15



Einleitung

Demenzerkrankungen werden allgemein als Erkrankungen des höheren Lebensalters angesehen. Weniger bekannt ist, dass auch Menschen in jüngerem Alter davon betroffen sein können. Wenn eine Demenz vor dem Rentenalter diagnostiziert wird, bringt das für die Betroffenen und ihre Familien besondere Herausforderungen mit sich, die sich auch – aber nicht nur – aus der Position im Lebenslauf ergeben. Gleichzeitig sind körperliche und gesundheitliche Ressourcen oft größer als bei Menschen mit Demenz im höheren Lebensalter. Herausforderungen bedeutet dies auch für das Unterstützungssystem und die Versorgungsangebote, die in der Regel nicht auf diese Zielgruppe eingestellt sind. Hieraus ergeben sich neue Anforderungen und die Notwendigkeit, Versorgungsstrukturen für diese

besondere Zielgruppe der jüngeren Menschen mit Demenz und ihre Familien aufzubauen.

Diese Handreichung wurde von Vertreterinnen und Vertretern der deutschsprachigen Alzheimer- und Demenz-Organisationen (DADO) gemeinsam erarbeitet. Sie will über das Thema „Demenz mit Beginn in jüngerem Alter“ aufklären, die besonderen Bedarfe aufzeigen, Beispiele guter Praxis darstellen und so die Entwicklung einer besseren Versorgungsstruktur in den beteiligten Ländern unterstützen.

Ermöglicht wurde die Erstellung der Handreichung durch eine Förderung aus Mitteln der EU im Rahmen des Erasmus+ -Programms (KA2 - Kleinere Partnerschaft).

Häufigkeit von Demenzerkrankungen unter 65 Jahren

Epidemiologische Zahlen zu Demenzerkrankungen richten sich, unabhängig vom Renteneintrittsalter in den verschiedenen Ländern, an bestimmten Altersgruppen aus. Von Demenz in jüngerem Alter spricht man bei Demenzerkrankungen mit Beginn vor dem 65. Geburtstag. Entsprechend den von der WHO 2021 veröffentlichten Prävalenzzahlen* sind in Westeuropa 0,21 Prozent der Bevölkerung im Alter von 40 bis 59 Jahren und 0,93 Prozent im Alter von 60 bis 64 Jahren von einer Demenz betroffen.

Genetik

Während die erblichen Formen bei Demenzen insgesamt unter 1 Prozent der Fälle betreffen, spielt Vererbung bei den jung Erkrankten eine deutlich größere Rolle. Für die Nachkommen von jung an Demenz erkrankten Menschen stellt sich deshalb in ungleich größerem Maß die Frage nach einer eigenen Betroffenheit durch eine krankheitsauslösende genetische Mutation. Hieraus ergibt sich auch ein entsprechender Beratungsbedarf. Von besonderer Bedeutung ist hier bereits im Vorfeld eines etwaigen Gentests die Frage, wie mit dem Ergebnis des Tests und einer sich daraus ergebenden Risikoausprägung umgegangen werden kann.

World Health Organization (WHO) (2021): Global status report on the public health response to dementia.

Besondere Herausforderungen einer Demenz im jungen Alter



Fehlendes Verständnis des Umfeldes

Demenz wird allgemein mit alten Menschen assoziiert. Erkrankte und ihre Angehörigen sind deshalb in hohem Maß mit dem Unverständnis des sozialen Umfelds wie auch seitens der Behörden oder Krankenversicherungen konfrontiert. Dies wird als belastend empfunden und kann auch zu einer Unterversorgung mit Sozialleistungen oder zu absurd anmutenden Auflagen wie Bewerbungspflichten vom Arbeitsamt führen.

Diagnosestellung

Der Weg zur Diagnose ist in jüngerem Alter häufig besonders lang (für Deutschland: durchschnittlich drei Jahre ab dem Auftreten der Symptome, für die Schweiz: ebenfalls 2 bis 3 Jahre). Da weder Ärztinnen/Ärzte noch die Betroffenen selbst in diesem Alter die Möglichkeit einer Demenzerkrankung in Betracht ziehen, sind Fehldiagnosen wie Burnout, Depression, Schizophrenie oder bei Frauen häufig auch Menopause-Beschwerden und Ähnliches im ersten Schritt die Regel. Zusätzlich erschwert wird die Diagnosestellung dadurch, dass das Erscheinungsbild von Demenzen im jüngeren Alter häufig untypisch ist. Oft stehen nicht Vergesslichkeit und Orientierungsstörungen im Vordergrund, sondern Persönlichkeitsveränderungen oder Sprachstörungen. Die Frontotemporale Demenz, die zu den seltenen Demenzerkrankungen gehört, ist im jüngeren Alter die zweithäufigste Demenzursache, aber auch die frühe Form der Alzheimer-Krankheit zeigt sich gehäuft untypisch. Darüber hinaus sind andere, seltene Demenzursachen in jungem Alter anteilig stärker vertreten als im höheren Alter, in dem die Alzheimer-Krankheit den weitaus größten Anteil der Demenzursachen ausmacht.

Bestehende Berufstätigkeit

Menschen, die jung an einer Demenz erkranken, stehen in der Regel noch im Berufsleben. Für einen Teil der Betroffenen ist der kurzfristige Ausstieg aus dem Berufsleben der richtige und erwünschte Schritt. In der Regel erfolgt dabei zunächst eine Phase der Krankschreibung, bis weitere Schritte geklärt werden können. Ein anderer Teil der Betroffenen möchte aber weiterhin berufstätig sein. Hierzu ist es erforderlich, die Bedingungen am Arbeitsplatz anzupassen, ggf. die Anforderungen bzw. die Arbeitszeit zu reduzieren und/oder eine Assistenz sowie ggf. Ausgleichsleistungen für die Arbeitgebenden zur Verfügung zu stellen.

Finanzielle Situation

Wenn Berufstätigkeit wegfällt oder reduziert werden muss, bedeutet das gleichzeitig eine Reduzierung des Einkommens. Rentenansprüche sind nicht in voller Höhe, je nach Alter auch erst marginal vorhanden. Gleichzeitig bestehen in diesem Alter häufig noch Verbindlichkeiten, zum Beispiel aus Krediten für Immobilien. So vorhanden, sind Kinder häufig noch finanziell abhängig. Gleichzeitig entstehen zusätzliche Kosten für die Betreuung und Pflege der Erkrankten und ggf. für individuell notwendige Anpassungen des Wohnraums.

Menschen, die jung an einer Demenz erkranken, leben im Durchschnitt länger mit der Krankheit als ältere, weil sie meist insgesamt gesünder sind und zusätzliche körperliche Erkrankungen seltener vorhanden sind. Das heißt, dass auch Unterstützung, Betreuung und Pflege oft für einen längeren Zeitraum erforderlich sind, wodurch die finanziellen Belastungen durch die Krankheit höher sein können.

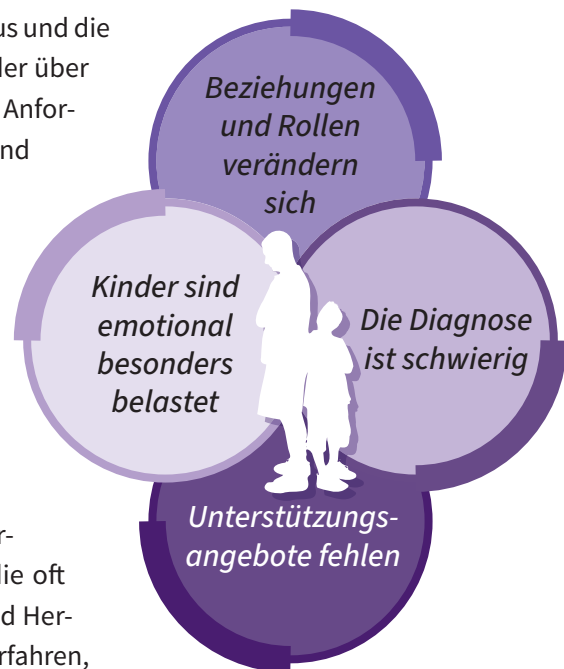
Partnerinnen und Partner der Erkrankten

Besonders für die Partnerinnen und Partner bedeutet eine Demenzerkrankung in jungem Alter eine große Belastung. Die bisherige Lebensgestaltung und -planung verändert sich vollständig und Vieles muss im Alltag auf die besonderen Bedürfnisse der erkrankten Person ausgerichtet werden. Der Partner/die Partnerin und damit die bisherige Beziehung verändert sich einschneidend. Sind die Partnerinnen/Partner selbst berufstätig kommen sie mit den Betreuungsaufgaben im Alltag bereits zu Beginn der Erkrankung schnell an ihre Grenzen der Belastbarkeit. Bisherige Hobbies können nicht mehr in gleichem Maß wahrgenommen werden, was häufig zu einem Rückzug von sozialen Aktivitäten, die wichtiger Ausgleich sein können, führt. Zusätzlich verstärkt wird diese Reaktion durch das Unverständnis und häufig auch die Hilflosigkeit im Umgang mit den krankheitsbedingten Veränderungen im privaten und sozialen Umfeld.

Gemeinsame Aktivitäten werden schwieriger, Freunde bleiben aus und die soziale Isolation der Betroffenen wächst. Dies, zusammen mit der über den Krankheitsverlauf steigenden physischen und psychischen Anforderung, kann dazu führen, dass Angehörige selbst erkranken und somit als zentrales Unterstützungssystem ausfallen. Ein (verfrühter) Heimeintritt ist dann meist die Folge.

Kinder in der Familie

Die Demenzerkrankung eines Elternteils wirkt sich auf die zuhause lebenden Kinder in besonderer Weise aus. Diese erleben einen Rollenwechsel; der erkrankte Elternteil verliert seine Vorbildfunktion, wird hilfebedürftig und die Kinder übernehmen Unterstützungs-, Betreuungs- und Pflegeaufgaben, die oft nicht altersangemessen sind. Je nach Alter reagieren Kinder und Heranwachsende unterschiedlich auf diese Situation. Wenn Kinder erfahren, dass ein Elternteil an einer Demenz erkrankt ist, kann dies bei ihnen verschiedene Gefühle hervorrufen. Verlust- und Zukunftsängste, aber auch Trauer sind mögliche Reaktionen auf diese Situation. Jüngere Kinder reagieren teilweise mit Schuldgefühlen, weil sie glauben, selbst Schuld an der Erkrankung zu haben, oder sich als Verursacher sehen. Manchmal reagieren Kinder und Jugendliche aus einer Überforderung heraus auch mit Zurückweisung ihrem erkrankten Elternteil gegenüber. Andere zeigen nicht direkt, wie sehr die Krankheit sie belastet. Sie reagieren eher mit körperlichen Symptomen wie häufigen Kopf- oder Bauchschmerzen, plötzlich abfallenden schulischen Leistungen, störendem Verhalten im Unterricht oder Ähnlichem. Hinzu kommt, dass sie sich, ähnlich wie die Partnerinnen/ Partner der Erkrankten, mit dem allmählichen Verlust des Elternteils über den gesamten Krankheitsverlauf auseinandersetzen müssen.



Eltern der Erkrankten

Auch die Eltern von jung an einer Demenz erkrankten Menschen stehen vor einer unerwarteten Situation und erleben einen Rollenwechsel: Sie haben damit gerechnet, im Alter von Sohn oder Tochter Unterstützung zu erhalten, und geraten nun in manchen Fällen sogar in die Lage, ihr erwachsenes Kind wieder bei sich aufnehmen und pflegen zu müssen. Der Wunsch, Verantwortung zu übernehmen, kann auch zu Konflikten zwischen Eltern und Partner bzw. Partnerin der erkrankten Person führen. Hinzu kommt, dass die Eltern selbst meist schon in einem höheren Lebensalter und häufig mit eigenen Erkrankungen konfrontiert sind. Die zusätzliche Belastung führt dann zu Risiken für die Erkrankten (zum Beispiel durch Krankheitsausfall der Eltern, aber auch durch Selbst- und Fremdgefährdung, wenn den Erkrankten schon rein körperlich nichts entgegengesetzt werden kann) und möglicherweise zu einer weniger guten Lebensqualität (zum Beispiel, wenn aufgrund eingeschränkter Mobilität der Eltern eine Begleitung auf Spaziergänge nicht möglich ist).

Selbsthilfe-, Betreuungs- und Pflegeangebote

Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz fühlen sich in allgemeinen Angehörigen-Gesprächsgruppen meist fehl am Platz, weil sich ihre Lebenssituation von der der Angehörigen älterer Menschen mit Demenz unterscheidet und andere Probleme im Vordergrund stehen.

Betreuungsangebote, Tagespflege sowie stationäre Pflegeeinrichtungen sind in der Regel auf ältere, häufig multimorbide und körperlich eingeschränkte Menschen ausgerichtet. Dies hat sich in den letzten Jahren durch die politische Haltung, die ambulante Versorgung vor der stationären zu fördern, noch prononciert. Damit kommen die Menschen älter und multimorbider in eine Pflegeeinrichtung (Durchschnittsalter in der Schweiz 85 Jahre), häufig ist eine Demenzerkrankung der Auslöser. Jüngere Menschen mit Demenz sind trotz ihrer Demenzerkrankung meist körperlich fit und haben einen Bedarf an körperlichen Betätigungsmöglichkeiten, Sport und Bewegung. Außerdem unterscheiden sich ihre Interessen oft von denen älterer Menschen, was zum Beispiel den Umgang mit digitalen Medien oder den Musikgeschmack angeht. Auch ist es für viele Betroffene befremdlich, ausschließlich mit wesentlich älteren Personen konfrontiert zu sein. Gesprächspartner/innen mit ähnlichen Interessen finden sie dort kaum.



Was wird gebraucht?

Wie oben geschildert, stehen die betroffenen Familien vor großen Herausforderungen. Um sie und ihr Umfeld angemessen zu unterstützen, werden Angebote und gesetzliche Regelungen in unterschiedlichen Bereichen benötigt:



Gesellschaftliche Teilhabe

Menschen mit Demenz sollten in allen Bereichen der Gesellschaft die Möglichkeit zur Teilhabe haben. Das bedeutet, dass sie gleichberechtigt Zugang zu Kultur, Sport, Mobilität und sozialen Aktivitäten erhalten müssen. Auch politisch sollten sie in Prozesse und Entscheidungen, die sie betreffen, einbezogen werden.

Finanzielle Absicherung

Menschen, die in jungem Alter an einer Demenz erkranken, und ihre Familien benötigen eine finanzielle Absicherung, um insbesondere die Lebenssituation und die Zukunftsperspektiven der Ehepartner/innen und der Kinder nicht unangemessen zu beeinträchtigen.

Öffentliche Diskussion zur Anerkennung der Demenz als Behinderung/Handicap

Menschen mit einer Demenz leben mit kognitiven Einschränkungen, die ihren Alltag und ihre Selbstständigkeit in gravierendem Umfang beeinträchtigen. Die Frage, ob Demenz deshalb als Behinderung bzw. Handicap im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention anerkannt werden muss, gilt es offen zu diskutieren. Betroffene sollten aufgrund der gleichen Folgen ihrer Erkrankung gleichgestellten Zugang zu allen Nachteilsausgleichen haben, die für Menschen mit Behinderung gewährt werden können. Dies gilt besonders für Jungerkrankte, aber für Menschen mit Demenz ganz grundsätzlich. Hier braucht es eine öffentliche Diskussion, um die Betroffenen – trotz der damit verbundenen Vorteile beim Zugang zu Sozialleistungen – davor zu schützen, einer doppelten Stigmatisierung ausgesetzt zu werden. Die Stimmen der Erkrankten selbst haben hier eine besondere Bedeutung.

Assistenzleistungen

Menschen mit Behinderung haben die Möglichkeit, eine Assistenz am Arbeitsplatz oder für ihren Alltag zu erhalten. Diese Möglichkeit sollte auch für Menschen mit Demenz – auch über das 65. Lebensjahr hinaus - zur Verfügung stehen.

Unterstützung für Arbeitgebende, die eine Weiterarbeit ermöglichen wollen

Erforderlich ist ein qualifiziertes integratives Beratungsangebot, das sich sowohl an Arbeitnehmende als auch an Arbeitgebende richtet und auch Finanzierungsmöglichkeiten für Maßnahmen der Anpassung und

Unterstützung am Arbeitsplatz aufzeigen kann. Arbeitgeber, die Menschen mit einer Demenz weiterbeschäftigen, müssen die Möglichkeit eines finanziellen Ausgleichs erhalten.

Berücksichtigung demenzieller Symptomatik bei Einstufung in die Pflegeversicherung/Pflegestufen

Eine rein auf körperliche Einschränkungen bezogene Ausrichtung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit im Rahmen des Sozialleistungsrechts führt gerade bei jüngeren Menschen mit Demenz zu einem Ausschluss von Unterstützungsleistungen. Aufgrund des besseren somatischen Gesundheitszustands und einer Symptomatik, die über einen längeren Zeitraum vorrangig den Bereich der Veränderung von Persönlichkeit und Verhalten betrifft, tritt ein körperbezogener Hilfebedarf häufig erst im späteren Verlauf auf. Im Sinne eines modernen ganzheitlichen Pflegebegriffs sollten auch geistig und psychisch bedingte Einschränkungen der Selbstständigkeit zu einem Anspruch auf Pflegeleistungen führen.

Schnellere Diagnostik, kürzere Wartezeiten auf Untersuchungstermine

Um Hilfen für Betroffene und ihre Familien möglichst frühzeitig organisieren zu können, bedarf es einer zeitnahen und fachgerechten Diagnostik. In Verdachtsfällen sollte es möglich sein, Untersuchungstermine in Facharztpraxen oder Memorykliniken in einem Zeitraum von maximal drei Monaten zu erhalten.

Tagesstrukturierende Angebote

Wenn eine Berufstätigkeit nicht mehr möglich oder gewünscht ist, werden tagesstrukturierende Angebote mit sinngebenden Inhalten benötigt. Solche Angebote können beispielsweise analog zu Werkstätten für Menschen mit Behinderungen oder Rehabilitationsangeboten für Menschen mit psychischen Einschränkungen konzipiert sein. Wo solche Einrichtungen vorhanden sind, sollten diese für jüngere Menschen mit Demenz geöffnet und adaptiert werden.

Betreuungsangebote, Pflegeeinrichtungen und neue Wohnformen

Es werden Angebote und Einrichtungen benötigt, die auf die Bedarfe, Interessen und Fähigkeiten der Altersgruppe angepasst sind. Im Bereich der Pflege können dies auch einzelne Stationen innerhalb größerer Einrichtungen sein bzw. beispielsweise eigene Gruppen innerhalb einer Tagespflege oder eines Pflegeheims. Besonders geeignet sind Demenz-WGs, in denen ein möglichst alltagsnahes Leben geführt werden kann, oder andere innovative Wohnformen für Menschen mit Pflegebedarf.

Schulungsangebote sowohl für die betroffenen Familien als auch für professionell Tätige

Die Familien benötigen Schulungen zum Krankheitsbild, zum Umgang mit den Erkrankten, zu den Möglichkeiten, Unterstützung zu erhalten sowie zur Selbstfürsorge. Doch auch beruflich in die Arbeit mit Menschen

mit Demenz eingebundene Helferinnen und Helfer benötigen Angebote zur Weiterbildung zum Thema, um jüngeren Menschen mit Demenz in angemessener Weise zu begegnen.

Familienunterstützende Angebote

Hierzu gehören Beratungsangebote ebenso wie Helferinnen und Helfer, die in die Familie kommen und Eltern wie Kinder auch über längere Zeit begleiten. Dies meint einerseits Erziehungshelferinnen und -helfer, andererseits Haus- oder Familienpflegedienste, Haushaltshilfen und weitere Entlastungsangebote.

Unterstützung für die Kinder der jung Erkrankten

Benötigt werden sowohl spezialisierte psychologische / psychotherapeutische / familientherapeutische Angebote wie auch die Möglichkeit zum Austausch in Peergroups.

Aufklärung der Öffentlichkeit über Demenzen im jüngeren Lebensalter

Aufklärung zum Thema der Demenz in jüngeren Alter führt dazu, dass die betroffenen Familien auf mehr Verständnis stoßen und bessere Unterstützung erhalten. Hierzu sollte zum einen die breite Öffentlichkeit angesprochen werden, beispielsweise durch entsprechende Kampagnen. Darüber hinaus sollten einzelne Zielgruppen, wie Ärztinnen und Ärzte oder Pädagoginnen und Pädagogen gezielt über das Thema aufgeklärt werden.



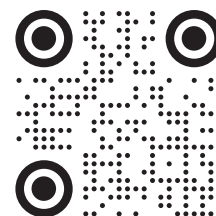
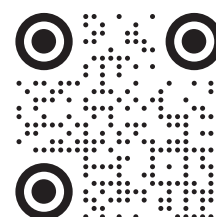
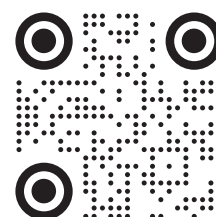
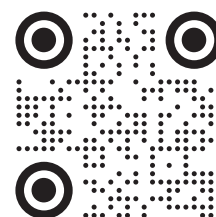
Beispiele guter Praxis

In den deutschsprachigen europäischen Ländern gibt es bereits eine Reihe von Projekten und Angeboten zum Thema Demenz im jüngeren Lebensalter, die Vorbildcharakter haben können. Einige davon stellen wir nachfolgend vor.

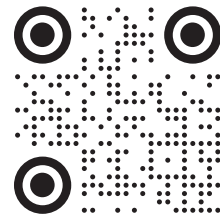


I. Angebote für jüngere Menschen mit beginnender Demenz

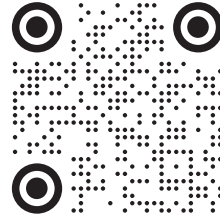
- Gesprächs- und Austauschgruppen bzw. unterstützte Selbsthilfegruppen gibt es in der Schweiz, in Deutschland, in Österreich und Luxemburg.
- Das Angebot einer Peer-to-Peer-Beratung (Menschen mit Demenz beraten gleich Betroffene) ist in Österreich in Wien über Alzheimer Austria etabliert (https://www.alzheimer-selbsthilfe.at/wp-content/uploads/2023/01/PEER_BERATUNG_2023.pdf)
- „Impuls Alzheimer“ ist eine Arbeitsgruppe aus demenzerkrankten Personen. Gemeinsam mit Mitarbeitenden der Dachorganisation besprechen die Mitglieder die Arbeiten von Alzheimer Schweiz, prüfen kommende Projekte und regen neue an. Ganz nach dem Motto «Nothing about us without us» (nichts über uns ohne uns) bringen sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen ein. (<https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/impuls-alzheimer>)
- Die „Groupe des Battants“ („Kämpfergruppe“) in Belgien besteht aus Menschen, die in jungen Jahren von einer Demenz betroffen sind, und ihren An- und Zugehörigen. Ein Kernziel ist Empowerment, damit Betroffene bezogen auf das Gesundheitssystem von Opfer zu Akteuren werden. (<https://alzheimer.be/nos-activites/groupe-des-battants/>)
- „Demenz im beruflichen Kontext“ ist ein Beratungsangebot für Berufstätige und Arbeitgebende (<https://www.agm-online.de/unsere-angebote/beratung-von-erwerbstaetigen-und-betrieben>)



- „Mein Leben mit Demenz – Stärken erkennen, Chancen nutzen“ ist ein Seminarangebot für Menschen mit beginnender Demenz bis 65 Jahre (https://alzheimer-brandenburg.de/2024_Flyer%20Seminar%20beginnende%20Demenz_Web.pdf)

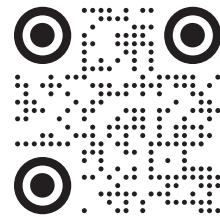


- Alzheimer Schweiz bietet Ferienangebote speziell für Jungerkrankte. Eine breite Sammlung von Best-Practice Beispielen in der Schweiz (nicht nur für Jungerkrankte) bietet die Plattform Blueprint des Bundesamts für Gesundheit. (<https://www.bag-blueprint.ch/>)

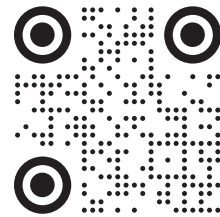


II. Betreuungsangebote im häuslichen, außerhäuslichen und stationären Bereich

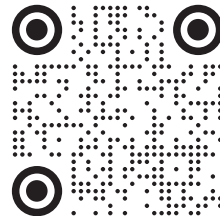
- Gruppe «Atrium Jung» im Basler Demenzzentrum «Wirrgarten». Sie findet an einem Tag in der Woche statt und bietet Platz für acht Betroffene. (<https://www.srf.ch/news/schweiz/junge-betroffene-mit-demenz-jung-und-dement-basler-pilotprojekt-bietet-unterstuetzung>)



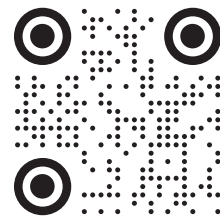
- Tagestreff Vergissmeinnicht in Schaan als Angebot auch für jüngere Menschen mit Demenz ([https://www.demenz.li/angebot/tagestreff-vergissmeinnicht-\(ab-2024\)](https://www.demenz.li/angebot/tagestreff-vergissmeinnicht-(ab-2024)))



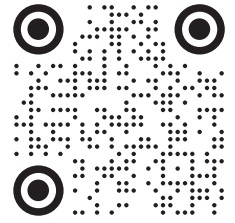
- Der hoffmannsgarten in Berlin ist eine innovative Tagespflegeeinrichtung mit einem besonderen Fokus auf jüngere und mobile Menschen mit Demenz. Ein attraktives Ausflugsprogramm gehören hier ebenso dazu wie vielseitige Bewegungs- und Beschäftigungsangebote. (<https://www.hoffmannsgarten.de/>)



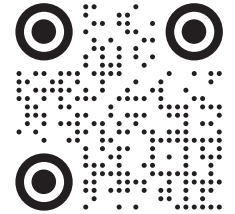
- Der Verein mosaik!k engagiert sich für den Aufbau von tagesstrukturierenden Angeboten für jung- und frühbetroffene Menschen mit Demenz. Die Angebote richten sich an Personen, die vor dem 65. Lebensjahr an einer Demenz erkranken, sowie an über 65-jährige mit einer Demenzerkrankung in einer frühen Phase. (<https://mosaik-demenz.ch/>)



- Hof Rickenbach: Das Betreuungsangebot in den Wohngruppen richtet sich vor allem an junge Menschen mit Demenz sowie an Gäste in jedem Alter in den Tagesplätzen und Ferienplätzen. Jung betroffen zu sein bedeutet, unter 65 Jahre zu erkranken. In den Infrastrukturen des Hof Rickenbach stehen umfangreiche und fördernde Möglichkeiten zur Verfügung. Die spezialisierten Wohnangebote, Tagesangebote, Beschäftigungsangebote, Freizeitangebote und Therapieangebote sind auf die individuelle Begleitung und die Bedürfnisse von Jungbetroffenen ausgerichtet. (<https://www.hofrickenbach.ch>)

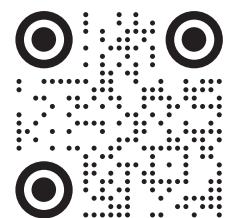
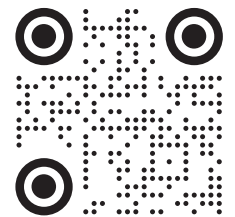


- Wohn- und Pflegeheim „Beim Goldknapp“: In der ausschließlich auf Menschen mit Demenz spezialisierten Einrichtung steht eine eigene Wohneinheit für jüngere Menschen mit einer auf die individuellen Interessen ausgerichteten Tagesgestaltung zur Verfügung. (<https://ala.lu/de/service/wohn-und-pflegeheim-beim-goldknapp/>)



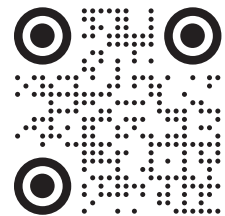
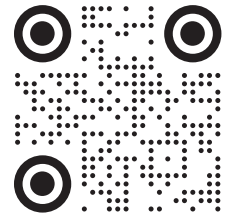
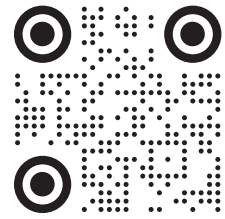
III. Angebote für minderjährige und jung erwachsene Kinder von jung an Demenz erkrankten Elternteilen

- „KIDSDEM – Aufbau einer Versorgungsstruktur für Jugendliche demenz-erkrankter Eltern“: Im Fokus des Projektes stehen Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 13 bis 21 Jahren. Gleichzeitig werden im Projekt KIDSDEM die Eltern in den Blick genommen, denn auch die nicht an Demenz erkrankten (Ehe-)Partnerinnen und -Partner brauchen in ihrer Mehrfachbelastung Unterstützung und Begleitung. (<https://www.kidsdem.de/>)
- „Demenz-Buddies“ – Austausch und Vernetzung für Jugendliche und junge Erwachsene; Kinder (oder Enkel) von Menschen mit Demenz im Alter zwischen 16 und 25 Jahre. Angeleitete Online-Gruppe mit je acht Treffen, anschließend gibt es das Angebot einer offenen Online-Gruppe. (<https://www.desideria.org/angebote-fuer-angehoerige/die-demenz-buddies>)



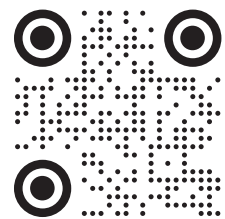
IV. Angebote für Partnerinnen, Partner sowie andere An- und Zugehörige von jüngeren Menschen mit Demenz

- Projekt „JaDe - Unterstützung für jung an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen“: Verschiedene Bausteine wie Austauschgruppen, kostenlose Wochenendworkshops mit Pferden auf einem Reiterhof und Vorträge/Seminare (<https://alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/jade/>)
- Schulungstage für Angehörige von Menschen mit Frontotemporaler Demenz (https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Flyer/Flyer_Schulungstage_FTD_2024.pdf)
- Der „Ankerpunkt junge Demenz“ bietet umfassende Beratung, Coaching und Case-Management sowie Austausch- und Freizeitangebote für Betroffene und Angehörige und auch Schulungen für Netzwerkpartner und Interessierte. (<https://www.alzheimer-hamburg.de/angebote/ankerpunkt-junge-demenz>)



V. Berücksichtigung von Menschen mit Demenz im System der Pflegesicherung

- Mit einer grundlegenden Reform der Pflegeversicherung wurde in Deutschland zum 1. Januar 2016 eine neue ganzheitliche Definition der Pflegebedürftigkeit etabliert. Seitdem sind nicht mehr ausschließlich körperlich bedingte Einschränkungen ausschlaggebend bei der Ermittlung eines Pflegegrades, sondern ebenso die geistig und psychisch bedingten Einschränkungen der Selbstständigkeit. Erfasst wird dafür der Grad der Selbstständigkeit in den Bereichen „Mobilität“, „Kognitive und kommunikative Fähigkeiten“, „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“, „Selbstversorgung“, „Bewältigung und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“ sowie „Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte“. Diese Änderung bedeutete vor allem für Menschen mit Demenz eine deutliche Verbesserung im Vergleich zum zuvor geltenden Recht. (https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/Infoblatt8_pflegeversicherung.pdf)



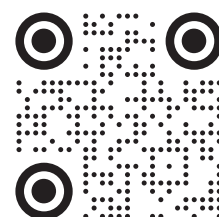
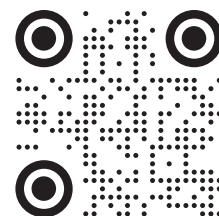
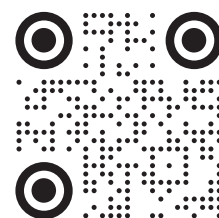
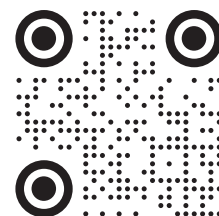
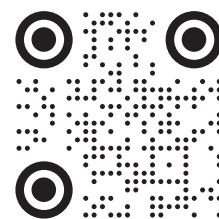
VI. Finanzielle Hilfen (Lohnersatz für Betroffene und Angehörige)

- Wird die häusliche Betreuung und Pflege eines Pflegebedürftigen durch Familienangehörige erbracht, ist es in Liechtenstein möglich, dafür ein Betreuungs- und Pflegegeld in Höhe von 10 bis 180 CHF pro Tag zu erhalten (je nach Leistungsstufe). In diesem Fall hat der bzw. die Pflegebedürftige die Pflichten von Arbeitgebenden zu übernehmen und auch entsprechende Sozialversicherungsbeiträge sowie Steuern zu leisten. (<https://www.fachstelle.li/start>)

Arbeitsplatzspezifische Finanzierungsmöglichkeiten

<https://www.ahv.li/leistungen/iv/allgemeines>

- Im Burgenland, Österreich, wurde 2019 ein Anstellungsmodell für pflegende Angehörige eingeführt. Hierfür wurde die Pflegeservice Burgenland GmbH als anstellendes Landesunternehmen gegründet. Mit der Anstellung als pflegender Angehöriger sind eine pflegerische Grundausbildung, Urlaubsanspruch, eine Ersatzkraft bei Krankheit sowie eine volle sozialversicherungsrechtliche Absicherung verbunden. Voraussetzung ist das Vorliegen einer Pflegegeldstufe von 3 bis 7. (<https://www.soziale-dienste-burgenland.at/pflegeberatung/anstellungsmodell-betreuende-angehoerige/>)
- In Belgien hängt die finanzielle Unterstützung bei Demenz unter 65 Jahren (allocation personne handicapée) von den Schwierigkeiten aufgrund des Krankheitsstadiums und dem Einkommen der Person ab. (<https://handicap.belgium.be/de/beihilfen>)
- Eine umfangreiche Zusammenstellung wichtiger Hinweise zu finanziellen und rechtlichen Fragen für Jungerkrankte in der Schweiz findet sich hier: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/startseite/jungerkrankte/demenz-und-berufstaetigkeit>



Wenden Sie sich bezüglich weiterer Informationen bitte an die Alzheimer- und Demenzorganisationen in den betreffenden Ländern (s. Folgeseite).

Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Keithstraße 41

D-10787 Berlin

info@deutsche-alzheimer.de

www.deutsche-alzheimer.de

Association Luxembourg Alzheimer

23, rue du Puits Romain

L-8070 Bertrange

info@alzheimer.lu

www.ala.lu

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3

CH-3011 Bern

info@alz.ch

www.alzheimer-schweiz.ch

Demenz Selbsthilfe Austria

Beatrixgasse 16/3

A-1030 Wien

info@demenzselbsthilfe.at

www.demenzselbsthilfeaustria.at

Alzheimer • Südtirol • Alto Adige

Altmann-Haus | Grieser Platz 18

I-39100 Bozen

info@asaa.it

www.alzheimer.bz.it

Demenz Liechtenstein

Poststrasse 14

FL-9494 Schaan

kontakt@demenz.li

www.demenz.li

LIGUE Nationale ALZHEIMER Liga ASBL/vzw/VoG

Rue Brogniezstraat 46

B-1070 Brüssel

info@alzheimer-belgium.be

www.alzheimer-belgium.be

Layout und Grafiken:

Andrea Böhm, Moosburg

Stand: Februar 2025

Erasmus+

Neue Perspektiven, Neue Horizonte.



**Kofinanziert von der
Europäischen Union**



Deutschsprachige
Alzheimer- und Demenz-
Organisationen



Demenz mit Beginn vor dem 65. Lebensjahr

*Handreichung für politisch Verantwortliche sowie
Akteurinnen und Akteure aus der Praxis*

Demenzkrankungen werden allgemein als Erkrankungen des höheren Lebensalters angesehen. Weniger bekannt ist, dass auch Menschen in jüngerem Alter davon betroffen sein können. Wenn eine Demenz vor dem Rentenalter diagnostiziert wird, bringt das für die Betroffenen und ihre Familien besondere Herausforderungen mit sich.

Diese Handreichung wurde von Vertreterinnen und Vertretern der deutschsprachigen Alzheimer- und Demenz-Organisationen (DADO) gemeinsam erarbeitet. Sie will über das Thema „Demenz mit Beginn in jüngerem Alter“ aufklären, die besonderen Bedarfe aufzeigen, Beispiele guter Praxis darstellen und so die Entwicklung einer besseren Versorgungsstruktur in den beteiligten Ländern unterstützen.

