

„Wir wurden nicht ernst genommen“

Sie vergessen Termine, verlegen Schlüssel, stehen ratlos im eigenen Wohnzimmer – was wie Schusseligkeit aussieht, kann ein Beginn sein: Alzheimer. Für die Betroffenen beginnt eine schleichende Reise in eine andere Welt. Eine Reise, die auch zum ermüdenden Kampf mit der Bürokratie werden kann. Genau das haben Maria und Peter erleben müssen. Hier erzählen sie ihre Geschichte.

VON SUSANNE HÖPPNER

München – Peter war gerade Mitte 50, als seine Familie die ersten Veränderungen bemerkte. Er verlegte Dinge, wiederholte sich auffällig oft oder erzählte Geschichten anders, als sie tatsächlich passiert waren. „Uns ist das früh aufgefallen“, sagt seine Frau Maria (*Namen geändert*). Peter ging zum Hausarzt, sagte, er fühle sich oft erschöpft, vergesse immer wieder etwas. Aber sein Hausarzt habe das als Stress abgetan. Er solle mal runterfahren, ein Bierchen mit Freunden trinken, sich eine Auszeit gönnen.

Peter war sich zu dem Zeitpunkt nicht bewusst, dass in seinem Gehirn etwas aus dem Gleichgewicht geraten war. Er wurde selbst erst stutzig, als während der Corona-Zeit die Online-Meetings zu einer Herausforderung für ihn, den einst eloquenten und international aktiven Unternehmensberater, wurden. Er konnte seinen Gedanken teilweise nicht stringent zu Ende formulieren, stellte Inhalte anders dar als früher, fühlte sich zunehmend überfordert. Er war nicht mehr so schnell und versiert in unterhaltsamer Kommunikation wie früher. Da dämmerte es ihm: Irgendetwas stimmt nicht. „Kollegen haben mich auf Versprecher und Gedächtnislücken angesprochen. Ich hatte selbst das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren“, erzählt er.

Doch der Weg zur gesicherten Diagnose war steinig. Aus der Not heraus, durch die Ärzte nicht ernst genommen zu werden, begann die Familie, Veränderungen und Auffälligkeiten zu dokumentieren. Erst diese Situationsbeschreibungen bewirkten, dass die Ärzte, die Peter aufsuchte, die Beschwerden nicht mehr als Burnout, Depression oder anderes abtaten, sondern er erstmals neurologisch umfangreich untersucht wurde. Seine Frau sagt frustriert: „Gerade bei jüngeren Alzheimer-Patienten fehlt es deutlich an Wissen und Sensibilität. Viele Ärzte denken bei Vergesslichkeit mit Anfang



Maria und Peter. Sie baten darum, ihre echten Namen nicht zu nennen. Peter hat eine Alzheimer-Diagnose. MARCUS SCHLAF

deutet das: permanente Wachsamkeit. Auch Maria hat ihre Arbeitszeit reduziert, um mehr für ihren Mann da sein zu können.

Viele Angehörige geraten in ein Wechselbad der Gefühle: Da ist die Liebe – aber auch die Wut über Situationen, die einem über den Kopf wachsen. Da sind Schuldgefühle – weil man manchmal ungeduldig ist oder daran denkt, die Pflege in professionelle Hände zu geben. Und da ist die Scham: Alzheimer ist noch immer ein Tabuthema. Betroffene Familien be-

„Die Kommunikation mit den Behörden war zäh, demütigend und entmutigend. Vieles mussten wir uns mühsam selbst erkämpfen.“

Ehefrau Maria

richten oft davon, dass sich Freunde zurückziehen. Die Krankheit isoliert – nicht nur den Erkrankten, auch seine Liebsten. „Wir haben uns entschieden, offen mit dem Thema umzugehen“, sagt Peter.

Seine Partnerin in der Unternehmensberatung sind auch seine Freunde – da war viel Verständnis. Familie, Nachbarn und Freunde wissen Bescheid. So lassen sich beschämende Situationen vermeiden. Der heute 60-Jährige engagiert sich jetzt bei mehreren Vereinen an seinem Wohnort, und die anderen wissen, was mit ihm los ist. Dass es weder unhöflich noch unaufmerksam ist, wenn er sich an Dinge nicht erinnert oder etwas vergisst.

„Wir haben uns entschieden, offen mit dem Thema umzugehen“, sagt Peter.

Seine Partnerin in der Unternehmensberatung sind auch seine Freunde – da war viel Verständnis. Familie, Nachbarn und Freunde wissen Bescheid. So lassen sich beschämende Situationen vermeiden. Der heute 60-Jährige engagiert sich jetzt bei mehreren Vereinen an seinem Wohnort, und die anderen wissen, was mit ihm los ist. Dass es weder unhöflich noch unaufmerksam ist, wenn er sich an Dinge nicht erinnert oder etwas vergisst.

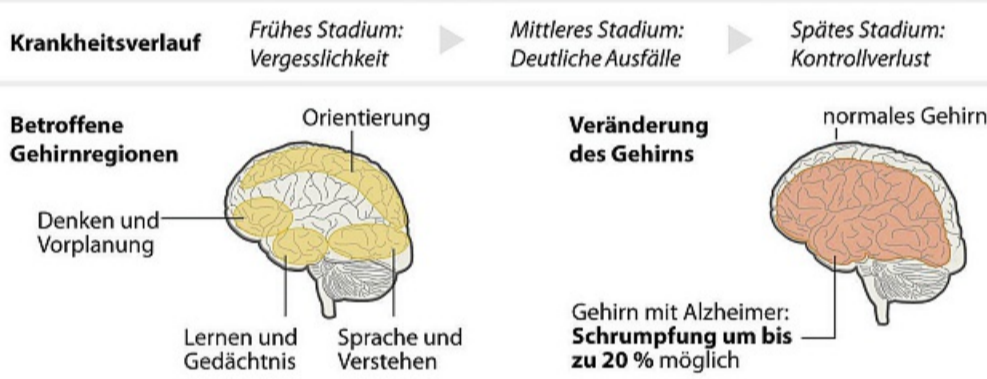
„Wir haben uns entschieden, offen mit dem Thema umzugehen“, sagt Peter.

Seine Partnerin in der Unternehmensberatung sind auch seine Freunde – da war viel Verständnis. Familie, Nachbarn und Freunde wissen Bescheid. So lassen sich beschämende Situationen vermeiden. Der heute 60-Jährige engagiert sich jetzt bei mehreren Vereinen an seinem Wohnort, und die anderen wissen, was mit ihm los ist. Dass es weder unhöflich noch unaufmerksam ist, wenn er sich an Dinge nicht erinnert oder etwas vergisst.

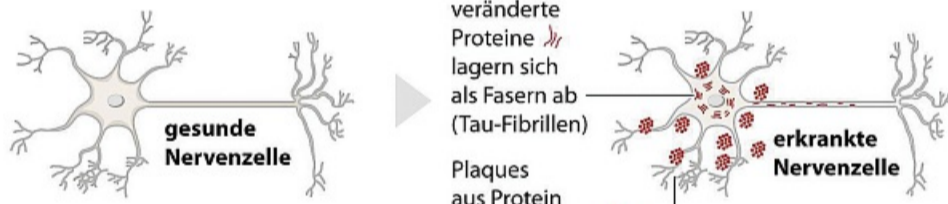
Seine Partnerin in der Unternehmensberatung sind auch seine Freunde – da war viel Verständnis. Familie, Nachbarn und Freunde wissen Bescheid. So lassen sich beschämende Situationen vermeiden. Der heute 60-Jährige engagiert sich jetzt bei mehreren Vereinen an seinem Wohnort, und die anderen wissen, was mit ihm los ist. Dass es weder unhöflich noch unaufmerksam ist, wenn er sich an Dinge nicht erinnert oder etwas vergisst.

Alzheimer – Krankheit des Vergessens

Bei Alzheimer sterben im Gehirn nach und nach Nervenzellen ab.



Die Schäden an den Nervenzellen entstehen u. a. durch Ablagerung von Eiweißen, Abbau des Zellskeletts und Entzündungsreaktionen:



Medikament mit Wirkstoff Lecanemab: Antikörper gegen Beta-Amyloid

dpa-107561

schematische Darstellung

Quelle: DZNE, Alzheimer Forschung Initiative

oder Mitte 50 nicht sofort an Demenz. Aber genau dann ist eine frühe Diagnose für den weiteren Verlauf der Erkrankung entscheidend.“

Zur emotionalen Belastung kam der Papierkrieg. „Mitten im Schock über die Diagnose musst du dich durch unzählige

Formulare kämpfen – Therapieangebote, Krankenkasse, Rente“, sagt Maria. Besonders schwierig sei die Situation für Erkrankte unter 65. „Mein Mann ist offiziell noch im Berufsleben – aber wie soll er in seinem sehr herausfordernden Job weiterarbeiten, wenn so

Neue Hoffnung für Alzheimer-Patienten im Frühstadium

Der erst seit April in der EU zugelassene Antikörper Lecanemab bremst die Bildung von Ablagerungen im Gehirn

München – Im Gehirn von Alzheimer-Patienten laufen schleichende, aber fatale Prozesse ab. Zwei Eiweißstoffe stehen dabei im Mittelpunkt: Amyloid-Beta und Tau. Beide kommen auch bei gesunden Menschen vor – bei Alzheimer allerdings geraten sie aus dem Gleichgewicht. „Amyloid-Beta beginnt sich im Gehirn abzulagern – oft schon 15 bis 20 Jahre bevor Symptome auftreten“, erklärt Prof. Dr. Timo Grimmer, Leiter des Zentrums für Kognitive Störungen an der TU München. Beta-Amyloid sammelt sich außerhalb der Nervenzellen und bildet dort Plaques – klebrige Ablagerungen, die die Kommunikation der Zellen stören.

Diese Plaques lösen eine Kettenreaktion aus: Die Tau-Proteine verklumpen innerhalb der Zellen und blockieren deren Versorgung. Die Folge: Die Nervenzelle stirbt ab. „Tau breitet sich im Gehirn ähnlich wie eine Infektion aus – von Zelle zu Zelle“, erklärt Dr. Nicolai Franzmeier vom Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung (ISD) am LMU Klinikum in Großhadern. Je weiter diese Schäden fortschreiten, desto mehr Hirnareale verlieren ihre Funktion – mit typischen Symptomen: erst Gedächtnislücken, später Orientierungsprobleme, Sprachstörungen und Hilflosigkeit.

Seit April ist Lecanemab (Handelsname: Leqembi) in der



Prof. Timo Grimmer
TU München



Dr. Nicolai Franzmeier
LMU Klinikum Großhadern

EU zugelassen. Der Wirkstoff ist ein Antikörper, der gezielt an Amyloid-Plaques bindet und deren Abbau fördert. „Lecanemab greift direkt ins Krankheitsgeschehen ein – nicht nur an den Symptomen, sondern an einer der Ursachen“, sagt Grimmer. In Studien konnte mit Lecanemab das Fortschrei-

ten der Krankheit im Frühstadium um etwa 27 Prozent verlangsamt werden – im Vergleich zu Placebo-Patienten. Betroffene bleiben länger stabil und selbstständig. Lecanemab ist allerdings nur zugelassen für Menschen in einem frühen Stadium mit Symptomen – also bei leichten Gedächtnisstörun-

gen und leichtgradiger Demenz mit nachgewiesenem Amyloid im Gehirn. Für mittelgradige und fortgeschrittene Alzheimer-Patienten ist es nicht geeignet, da die Nervenschäden dann meist schon zu weit fortgeschritten sind.

Die häufigste Nebenwirkung des Medikaments sind sogenannte ARIA – Hirnödeme oder Mikroblutungen, oft symptomlos, aber im MRT sichtbar. Etwa jeder sechste Patient entwickelt eine ARIA – deshalb sind regelmäßige MRT-Kontrollen wichtig“, sagt Prof. Grimmer. Lecanemab ist also kein Wundermittel, aber ein wichtiger Fortschritt. Erstmals gibt es ein Medikament, das den Krankheitsprozess bei frühzeitiger

Diagnose gezielt verlangsamen kann. „Für viele Patienten bedeutet das: mehr Zeit in Selbstständigkeit und fortgeschrittene Lebensqualität“, sagt Grimmer. Dennoch seien Verbesserungen und Weiterentwicklungen notwendig.

Daher werden auch an den Münchner Gedächtnisambulanzen weiterhin Medikamentenstudien mit verbesserten Substanzen durchgeführt. Die Behandlung mit dem Medikament Leqembi ist allerdings aufwendig (Infusionen alle zwei Wochen, regelmäßige MRTs), teuer – und nur für eine kleine Patientengruppe geeignet. Aber es ist ein Anfang. Und ein Hoffnungsschimmer.

SUSANNE HÖPPNER