

FACHTAG DEMENZ

„Einfach wird es nicht, aber machbar!“

11. September 2025, 09.00 bis 15.30 Uhr
Bethanien-Kapelle Solingen

Das Deutsche Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen

FTD – noch nie gehört?!

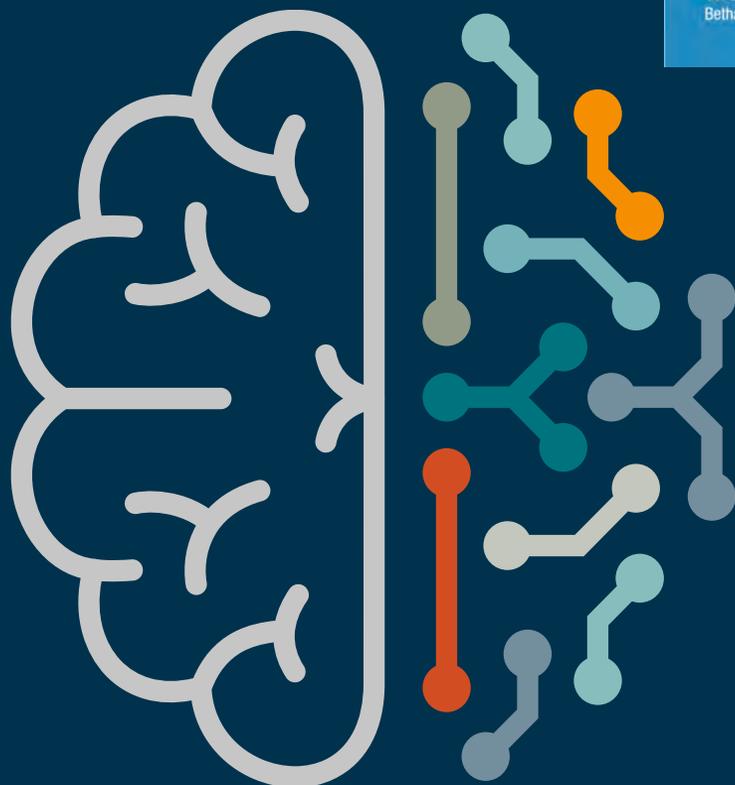
Donnerstag, 10. Sept. 2025

Vortragende: Prof. Dr. Martina Roes

Mitwirkende

Dr. Franziska Laporte Uribe, René Müller-Widmer

Ehepaar Yasemin und Frank Aicher



Unbeachtete (unbekannte) Fronto-Temporal-Demenz (FTD)

Neurodegenerative Erkrankungen

Demenzen

Parkinson

MS

ALS

Huntington

Ataxie

Alzheimer
Demenz

Lewy
Body
Demenz

FT(L)D

Vaskuläre
Demenz

Demenz
bei
Parkinson

Korsakow
Syndrom

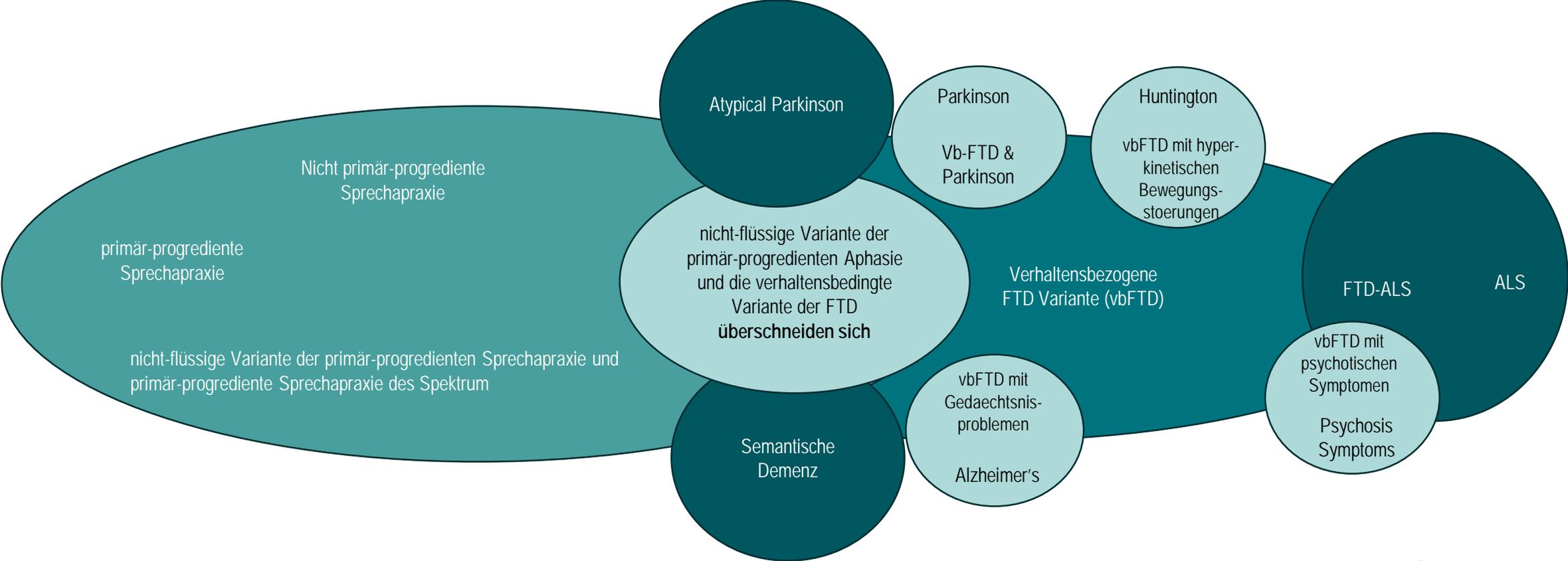


Unbeachtete (unbekannte) Fronto-Temporal-Demenz (FTD)

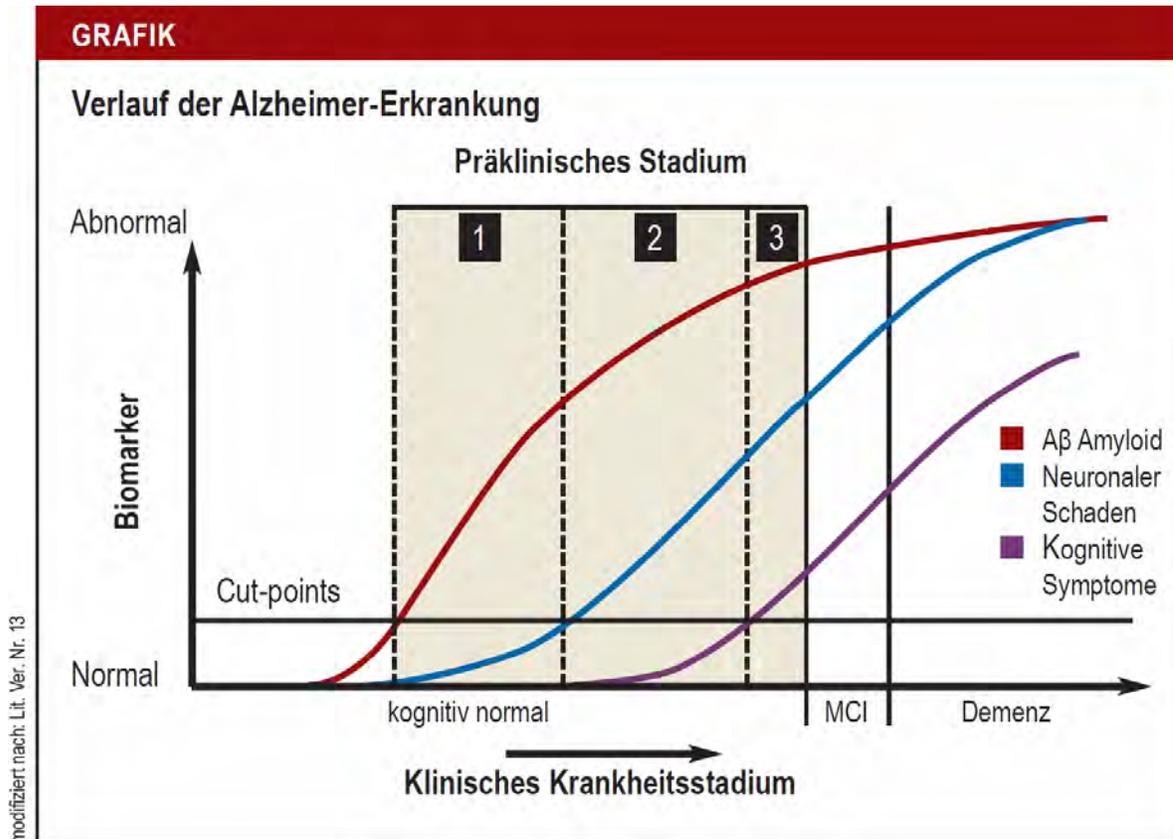
- Die Frontotemporale Demenz zählt zu den **seltenen** Demenzvarianten, die **früh im Leben** auftreten können. Sie konfrontiert Betroffene und ihre Angehörigen häufig **überraschend mit erheblichen und lebensverändernden Schwierigkeiten**. (Boeve et al. 2022)
- Die Erkrankten sind oft noch in einem vergleichsweise **jungen Alter**, was zu erheblichen finanziellen Einbußen aufgrund von **Erwerbsunfähigkeit** führen kann. (Boeve et al. 2022)
- Die Diagnose führt häufig zu einer grundlegenden **Neuausrichtung der Lebensplanung**. (Pflegerreport 2022)
- Die Veränderungen, die die Krankheit mit sich bringt, führen nicht selten zu Spannungen innerhalb der Familie und setzen das betreuende Umfeld, insbesondere enge Angehörige, einer **intensiven emotionalen Belastung** aus. (Pflegerreport 2022)

Unbeachtete (unbekannte) Fronto-Temporal-Demenz (FTD)

Diagnosestellung herausfordernd und oft langwierig bzw. teils auch Fehldiagnosestellung



Unbeachtete (unbekannte) Fronto-Temporal-Demenz (FTD)



Präklinische Stadien 1–3 der Alzheimer-Krankheit:

Die Verschlechterung der kognitiven Symptome ist durch die Testscores determiniert (lila Linie). Die horizontalen Cut-points operationalisieren das präklinische Staging.

Deutsches Ärzteblatt

Unbeachtete (unbekannte) Fronto-Temporal-Demenz (FTD)

vbFTD

Frühe und schleichende Veränderungen im **Verhalten und in der Persönlichkeit** (z. B. Enthemmung, Apathie, stereotypes Verhalten, verminderte Sympathie und Empathie, veränderte Essgewohnheiten, eingeschränkte Einsicht)

Beeinträchtigung der **Erkennung von Emotionen**, und des **Einfühlungsvermögens**;
zunehmende Hinweise auf eine Beeinträchtigung des moralischen Denkens, der affektiven Entscheidungsfindung, und der sozialen Kooperation

Weisse Box: beobachtbares Verhalten
Graue Box: beobachtbares sozial Verhalten

Nicht-flüssige Variante der primär-progredienten Aphasie

Verhaltensmerkmale nehmen mit dem Fortschreiten der Krankheit zu (z. B. Schwierigkeiten bei sozialen Interaktionen, Veränderungen beim Essen und Trinken, Veränderung **sozialer Emotionen**, **repetitive Verhaltensweisen**)

Anstrengende, mühsame **Sprachproduktion** (langsames Sprechen, verringerte Produktion und Satzlänge);
agrammatische oder Apraxie des Sprechens im Zusammenhang mit erhaltenem semantischen Wissen

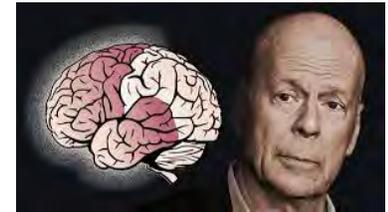
Begrenzte Nachweise für eine Beeinträchtigung der Erkennung von Emotionen;
subtile Beeinträchtigungen des Einfühlungsvermögens, jedoch nicht in demselben Ausmaß wie bei der verhaltensbedingten Variante der frontotemporalen Demenz;
Zunahme der sozialen Beeinträchtigung mit dem Fortschreiten der Krankheit

Semantische FTD Variante

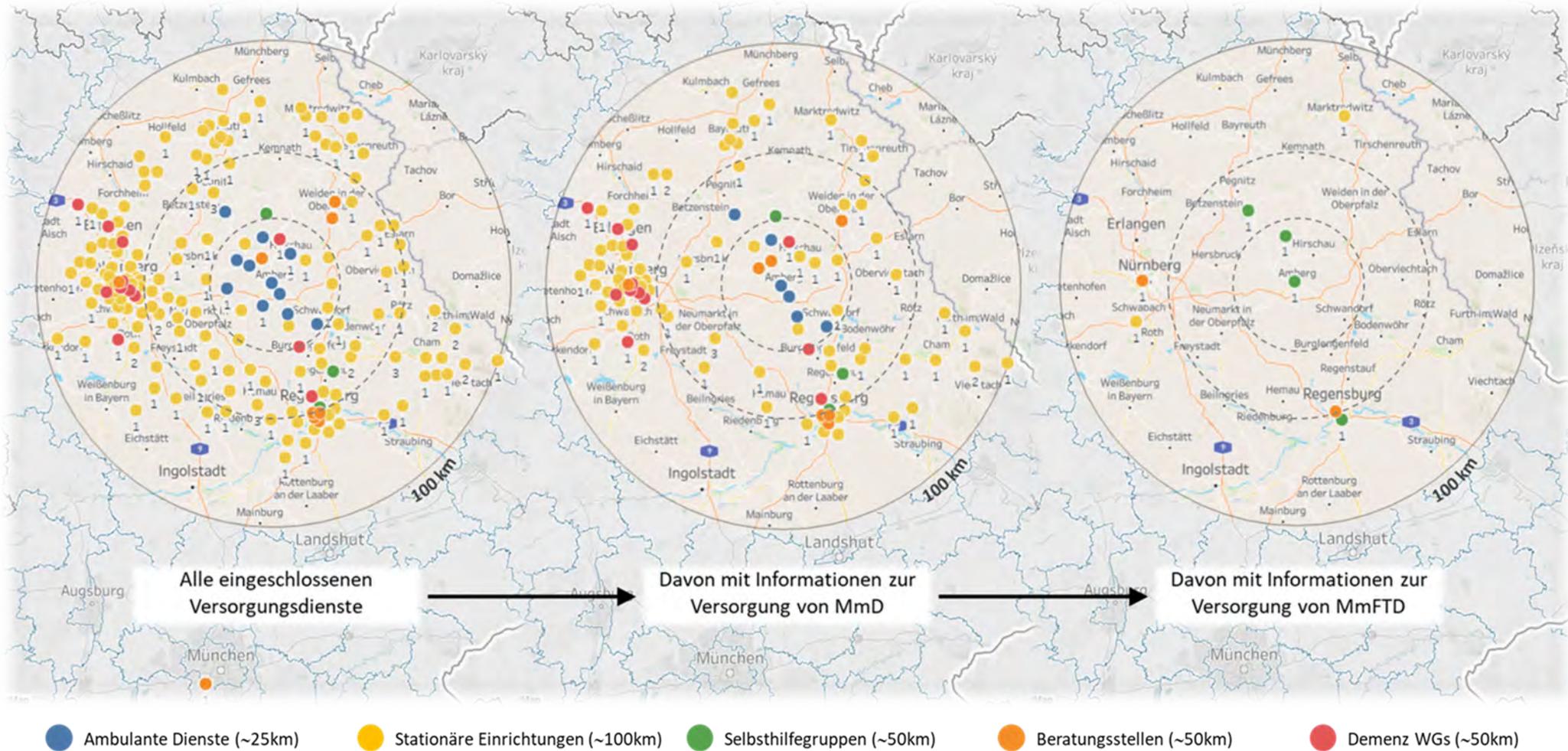
vermindertes **Einzelwortverständnis**; beeinträchtigt Wissen über die Bedeutung von Wörtern, Objekten und anderen **Sinneswahrnehmungen**

Verhaltensänderungen können schon früh im Krankheitsverlauf auftreten und sind mit fortschreitender Erkrankung häufiger anzutreffen;
können die Konversation beeinträchtigen (z. B. stereotypes Erzählen, verringerte soziale Interaktion und Beeinträchtigung der Gesprächsführung)

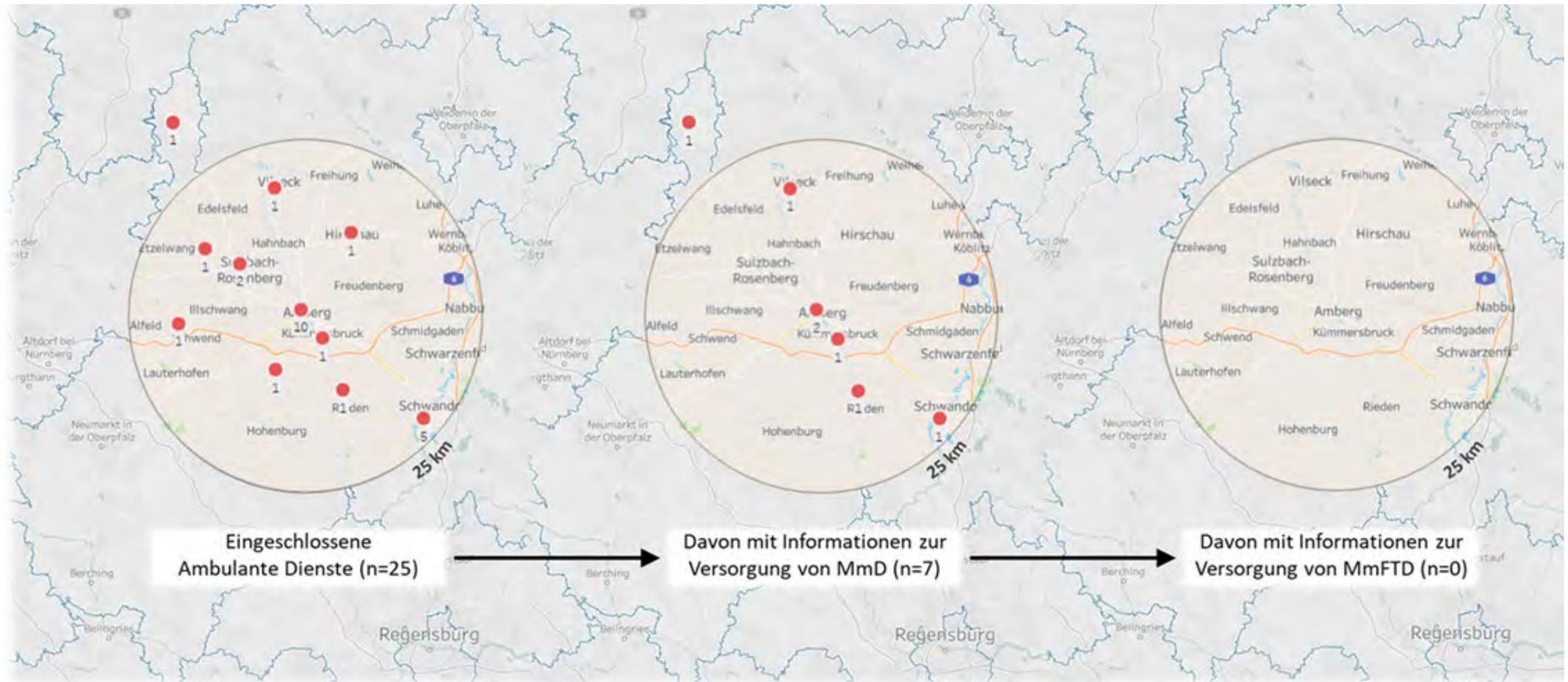
Beeinträchtigung der Erkennung von Emotionen, der Empathie;
qualitativ ähnliches Profil wie bei der verhaltensbedingten Variante der frontotemporalen Demenz



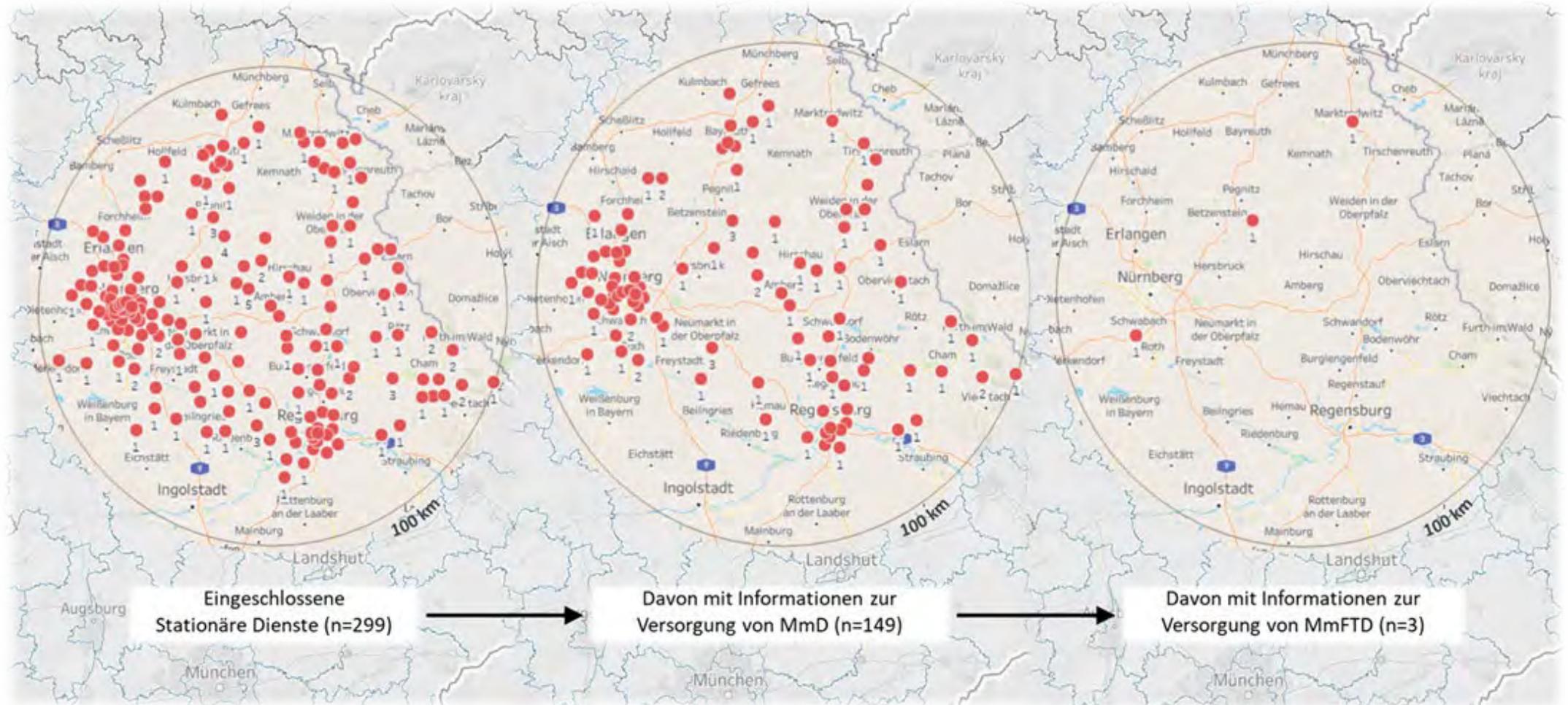
Regionalanalyse einer Region in Bayern



Ambulante Dienste in einer Region in Bayern



Stationäre Versorgung in einer Region in Bayern



Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse – Die Perspektive der Angehörigen

Und dann, selbst wenn er keine Ausschlussdiagnose hat in dem Vertrag, ja, passiert es eben doch sehr häufig, dass dann nach zwei Tagen ein Anruf kommt: "Also ihr Mann hat einen anderen Mitbewohner geschlagen und wir können ihn nicht behalten." (20221007_FTD-Bayern_B1, Pos. 133)

Also [Name der Klinik] hat ein Alzheimertherapiezentrum in [Name des Ortes], das war für uns und auch für mich extrem hilfreich. [...] Denn wir haben vorher in [Name der Stadt] in fast zehn Tagespflegeeinrichtungen Probetage gemacht und sie ist überall gescheitert. (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 210-212) [...]



Du hast immer gesagt, // er ist viel zu jung, also er gehört nichts ins Altenheim. [...] Die haben uns nicht abgelehnt, aber die haben selber nichts gewusst darüber.[...]. Und ich sagte, gibt es ein Heim für Jüngere? // Nein, gibt es nicht. #00:30:47-9# (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 239)



Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse – Die Perspektive der Angehörigen

Im Prinzip komme ich ja zu nichts mehr. Und ich bin jetzt selbst, auch wenn man es mir vielleicht nicht ansieht, mittlerweile selbst schwer krank. [...]. #00:08:31-3# (20220913_FTD-Bayern_H1, Pos. 49)

B1: [...], aber es ist natürlich ehrlich gesagt sehr belastend, weil/ deswegen, vielleicht könnte ich ihn mehr besuchen. Ich habe halt auch, wo ich sage, viel an meinem Arbeitsort. #00:05:09-6#

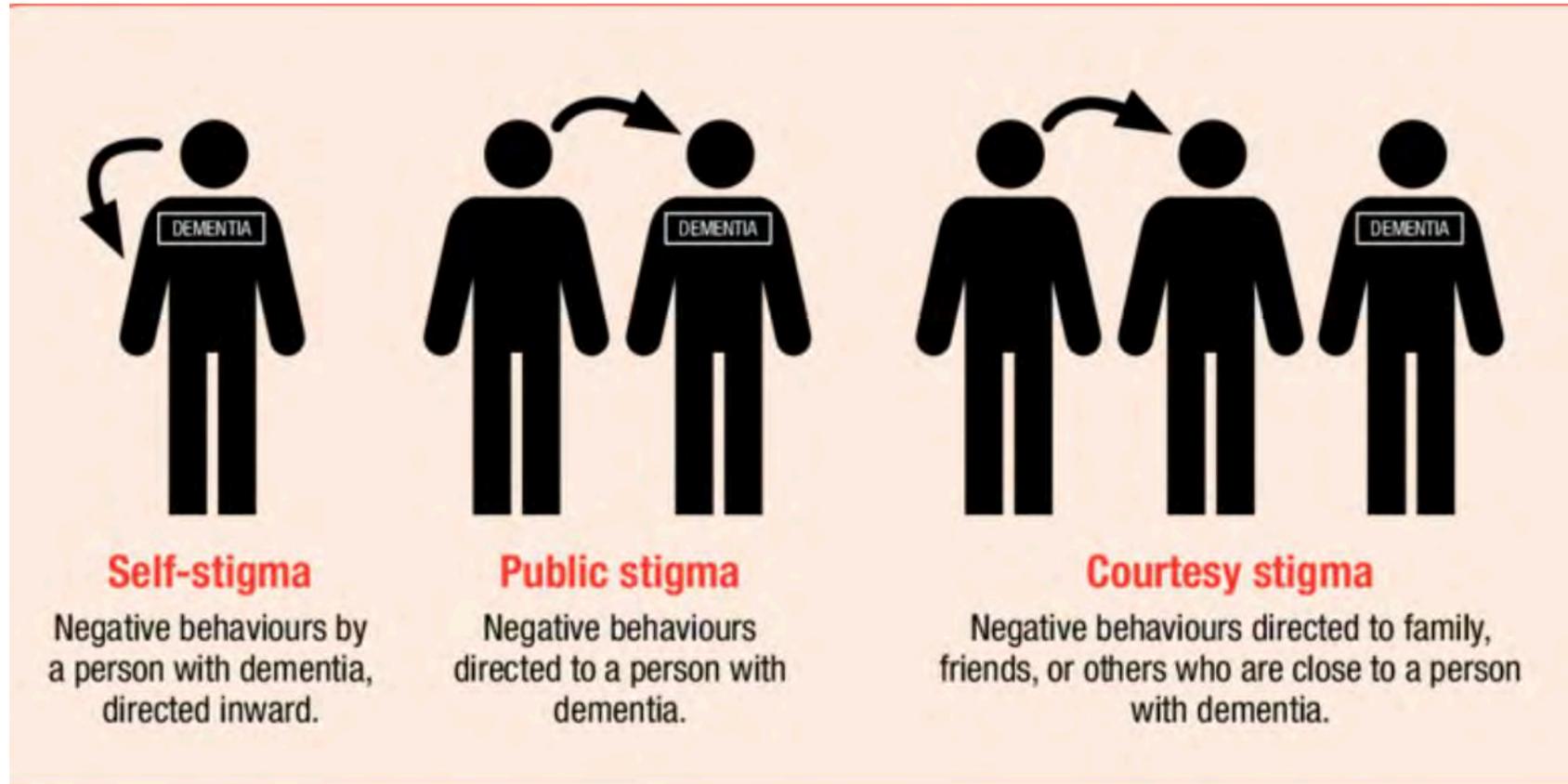
B2: Wir haben auch drei Kinder. #00:05:11-4# (20220916_FTD-Bayern_H3, Pos. 58-61)



- ca. 160.000 Menschen mit einem Migrationshintergrund leben auch mit einer Demenz (davon mit unklar wie viele mit FTD)
- Notwendigkeit der kultursensiblen Wahrnehmung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz (*Alzheimer Europe_2020_Intercultural Dementia Care Guide*)
- Informationen derzeit unzureichend auf Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund zugeschnitten
- Versorgungssystem unzureichend vorbereitet z.B. auf sogen. Alternde Gastarbeiter



Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse – Die Perspektive der Angehörigen



Weltzheimer Report (2019)

Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse: Die Perspektive der Professionals

Zentrale Herausforderung „**Nichtpassung**“: gilt sowohl für medizinisch-therapeutische Angebote, für psychosoziale Angebote als auch für pflegerische Unterstützungsangebote. Die fehlende Passgenauigkeit kann verstanden werden im Kontext von ...



Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse: Die Perspektive der Professionals

Differenzierung
und
Wahrnehmung
der
verschiedenen
Demenzformen

Menschen mit FTD unterscheiden sich in ihrem Verhalten von Menschen, die mit anderen Demenzformen leben:

- Versorgungsbedarfe unterscheiden sich
- Versorgungsbedarfe sehr individuell - bedarfsorientierte Lösungen
- Assoziation mit herausforderndem Verhalten - nicht „gruppen- oder heimfähig“

Leistungsportfolio
im Kontext der
Bedarfe

Herausfordernde Integration in Pflegeeinrichtung:

- Sehr junge Betroffene mit einem hohen Grad an individueller Betreuung
- Gruppenaktivitäten häufig nicht passend
- Mehraufwand für adäquate, individuelle Betreuung findet oft keine angemessene Vergütung

Herausforderungen hinsichtlich der Versorgungsprozesse: Die Perspektive der Professionals

Konsequenzen
für die soziale
Teilhabe

- Menschen mit FTD erkranken vergleichsweise jung – sowohl Betroffene, als auch pflegende Angehörige sind oft noch berufstätig und/oder in Kinderbetreuung eingebunden etc.
 - Eine Weiterbeschäftigung der berufstätigen Betroffenen wird häufig nicht finanziell unterstützt
- Schwierigkeiten der Betroffenen in sprachlicher und emotionaler Kommunikation erschweren die Situation
- Systemische Ignoranz und Zugangshürden zu Versorgungsangeboten

Herausforderung
(familiäre)
Migrationsgeschichte

- Multi-Sprachlichkeit und unterschiedliche kulturelle Konzepte erschweren die Erklärung und Akzeptanz von Demenz
- Unzureichende sprachlich angepasste Informationen
- Unzureichendes Versorgungssystem für Menschen mit Migrationshintergrund
- Fehlende sprachliche und kulturelle Kompetenzen

Zentrale Ergebnisse zum Versorgungsbedarf und zu den Versorgungsstrukturen

- 🌀 **Fundamentale** und gesamtgesellschaftliche **Herausforderungen** auf regionaler, kommunaler und lokaler Ebene
- 🌀 **Sehr schwierige** Versorgungssituation
- 🌀 Notwendige **Bündelung** von Expertise, Infrastruktur und Prozessen
- 🌀 Es mangelt nicht an Infrastruktur für die Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz, sondern an **konkreten fachspezifischen Hilfen und Wissen** für Menschen mit FTD und ihre An-/Zugehörigen
- 🌀 Ergebnisse gelten wahrscheinlich für ganz Deutschland

The dementia care crisis behind closed doors



<https://www.alzheimers.org.uk/blog/dementia-care-crisis-behind-closed-doors>

Ausgewählte Best Practice Beispiele



Danuvius Haus Ingolstadt
FTD Fokus und weit
fortgeschrittene Demenz

 **Alzheimer Gesellschaft
Hamburg e.V.**
Selbsthilfe Demenz
„Ankerpunkt Junge Demenz“

 **Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Bayern e.V.**
Selbsthilfe Demenz
Migrationsthematik,
nicht FTD spezifisch



HeHanI e.V.
Multisprachlicher
(multikultureller)
Support,
nicht Demenz-
spezifisch



FTD - Das Programm
Hüttenwochenenden für MmFTD
und Zugehörige



**Projekt JaDe: Unterstützung für jung
an Demenz erkrankte Menschen und
ihre Angehörigen**

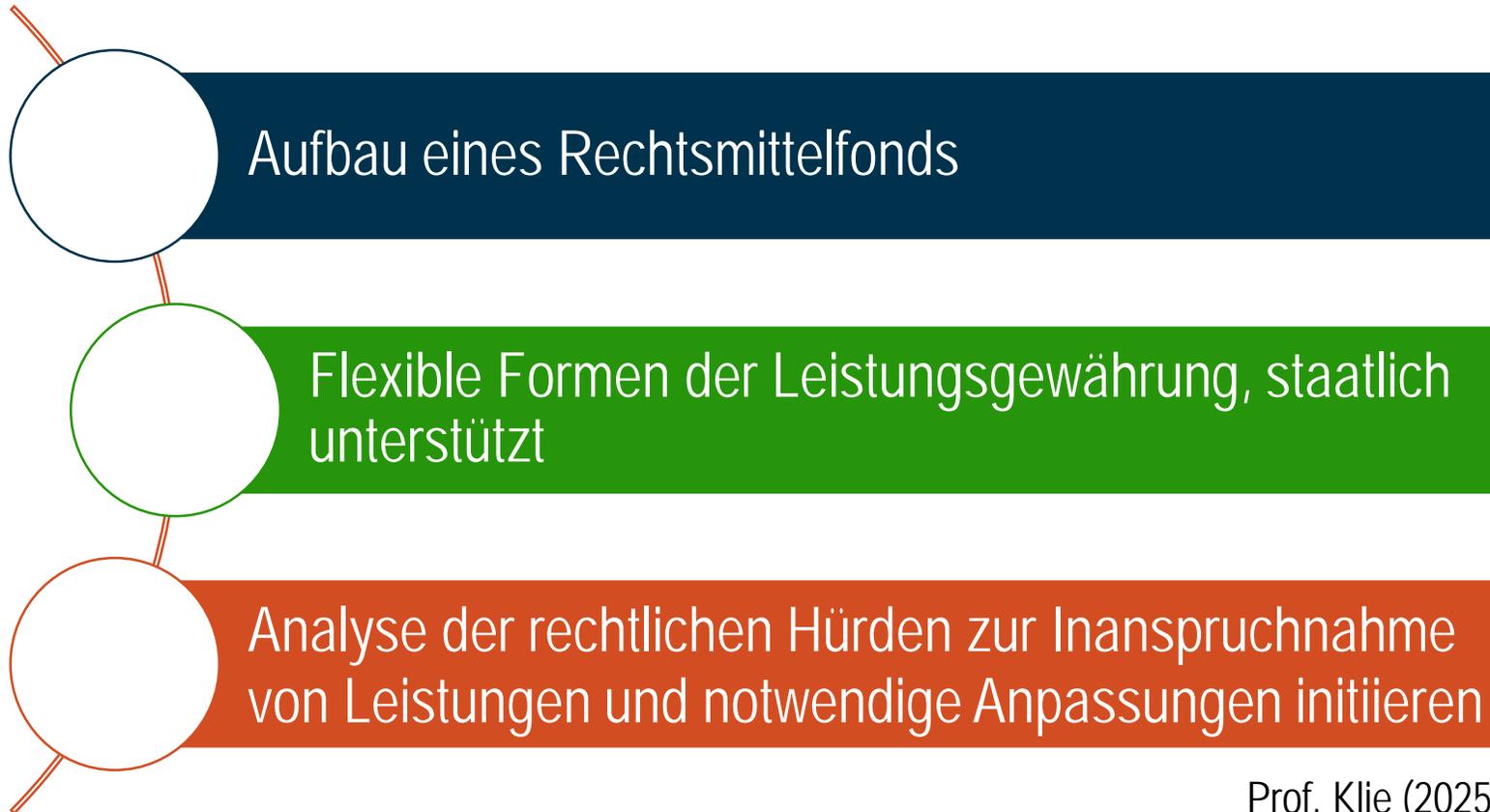
Empfehlung: Fachlich, konzeptionelle Erfordernisse für Versorgungsstrukturen für Menschen mit FTD



Empfehlung: Vernetzung der Akteure und Expert:innen



Empfehlung: Rechtliche Rahmenbedingungen



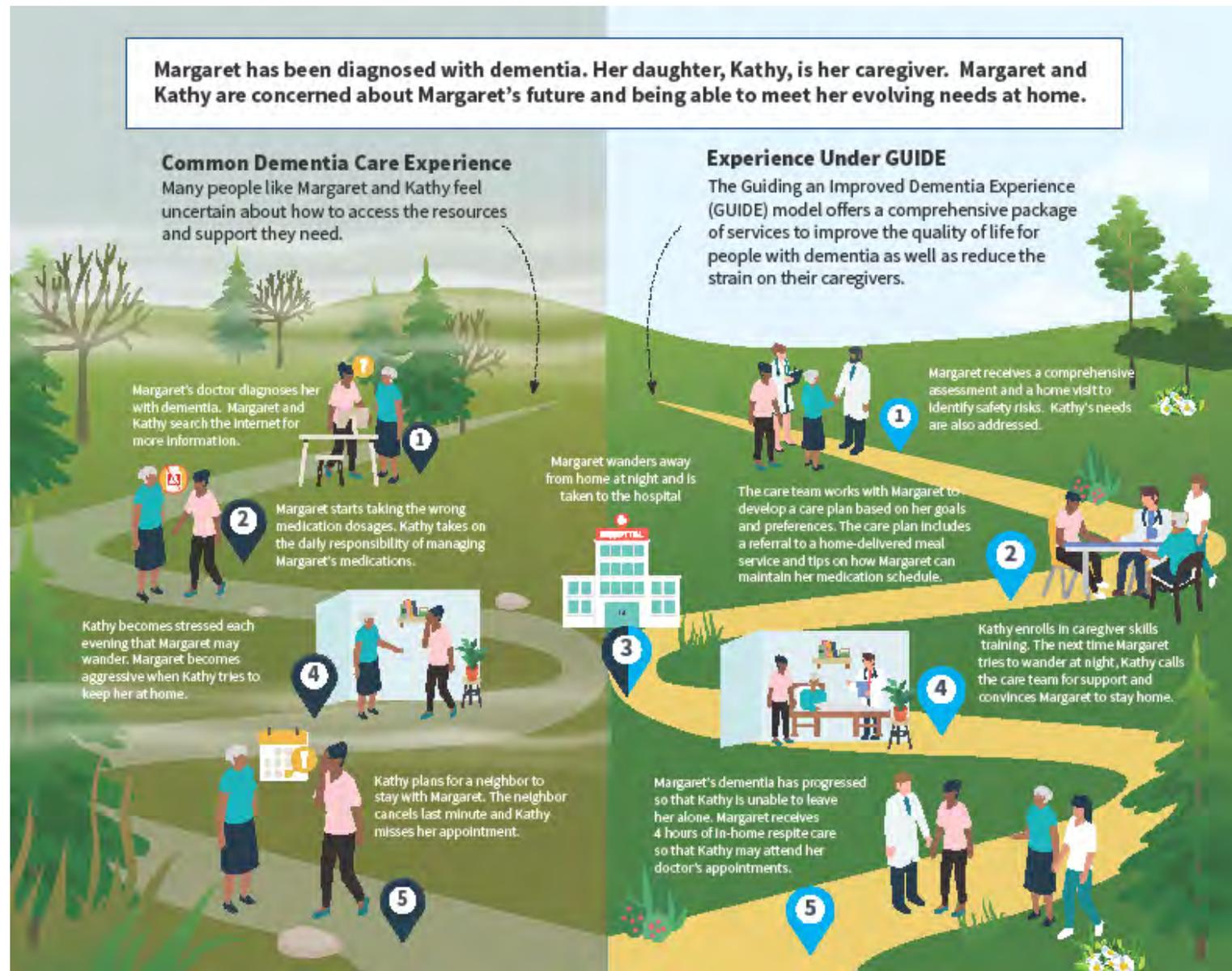
Prof. Klie (2025)

Empfehlung: Finanzielle Rahmenbedingungen



Empfehlung: Vernetzung der Akteure und Expert:innen

Diagnose- (Behandlungs- und Versorgungs-) Pfad





Vielen Dank fuer Aufmerksamkeit
Zeit für ihre Fragen und Anmerkungen



martina.roes@dzne.de

**FACHTAG
DEMENZ**

„Einfach wird es nicht, aber machbar!“

11. September 2025, 09.00 bis 15.30 Uhr
Bethanien-Kapelle Solingen