

Wenn ein geliebter Mensch entschwindet

Angehörigengruppe für seltene Demenzform FTD gegründet – Monatliche Treffen in Haltestelle

Langen – Dass mit seiner Frau etwas nicht stimmt, merkt Hagen Seier, als sie vor vier Jahren ihren Job als Zahnarzthelferin verliert. Es heißt, sie habe sich Patienten gegenüber unangemessen verhalten. „Das passte überhaupt nicht zu ihr“, sagt der 57-Jährige. Auch an ihrer neuen Arbeitsstelle wird sie nach ein paar Wochen entlassen. Zu den Verhaltensauffälligkeiten gesellen sich irgendwann Wortfindungsstörungen. Der Psychiater ist zunächst ratlos. Erst ein Online-Test und ein Besuch beim Facharzt bringen die Diagnose: frontotemporale Demenz, kurz FTD.

Die seltene Demenzform tritt in der Regel zwischen dem 45. und 65. Lebensjahr auf und verläuft oft heftig: Betroffene verlieren ihre kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten. Wenn sich ein geliebter Mensch verändert, ist das für die Angehörigen belastend – und wenn die medizinische Versorgung dürrig ist, erst recht. Um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, hat Seier, der in Lindheim im Wetteraukreis wohnt, zusammen mit der Langenerin Britta Schwalm eine Angehörigengruppe ins Leben gerufen. Diese trifft sich ab sofort jeden ersten Freitag des Monats im Langener Begegnungszentrum Haltestelle, Elisabethenstraße 59a. Die Premiere ist am 7. August um 19 Uhr.



Britta Schwalm und Hagen Seier haben die Gruppe ins Leben gerufen. Sie möchten sich mit anderen Angehörigen austauschen und Tipps geben.

Kennengelernt haben sich die beiden im vergangenen Jahr bei Online-Treffen der Deutschen Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration (DGFTD). Als sie feststellen, dass es in der Region keine Angehörigengruppe gibt, sagt er: „Dann mache ich eine.“ Und sie verspricht: „Dann helfe ich dir.“ Drei Personen haben sich bislang fürs erste Treffen angemeldet. „Mal sehen, wie viele am

Ende hier sitzen“, sagt Schwalm.

„Wir wollen etwas gründen, was hilft, mit der Situation klarzukommen. Denn sie ist sehr belastend“, erzählt Seier. Der Systemingenieur spricht aus Erfahrung. Seine Frau, 59 Jahre alt, könne heute nicht mehr alleine Auto fahren oder einkaufen. Auf Stresssituationen reagiere sie mit Ausrastern. „Sie ist permanent auf Hilfe angewiesen. Manchmal duscht sie eiskalt und merkt es nicht.“ Zurzeit kümmert er sich um sie. Wie lange er dafür noch die Kraft hat? „Ich denke: ein, zwei Jahre“, sagt Seier nachdenklich, „dann ist Pflegeheim angesagt.“

Die Suche nach einem passenden Heim ist nur eine von vielen nervenzehrenden Aufgaben für die Angehörigen. „Die medizinische Versorgung bei FTD ist eine Katastrophe“, betont Seier. Es sei schwer, an Termine zu kommen. Viele Ärzte und Krankenschwestern hätten die Krankheit nicht auf dem Schirm. Dann dürfe man sich

dem engsten Umfeld, den sie nicht näher benennen möchte, an FTD erkrankt. „Das ist vergleichbar mit einer heftigen Pubertät“, beschreibt die 55-Jährige. Erst habe es häufig Streit gegeben, später habe die Person Verkehrsunfälle gebaut und Unfallflucht begangen oder Medikamente missbraucht. „Man hat keine ruhige Minute mehr, weil man den Menschen ständig davon abhalten muss, sich selbst oder anderen zu schaden“, so die Goldschmiedin. Ihr Angehöriger ist mittlerweile in einem Pflegeheim untergebracht. Eine Einrichtung zu finden, die sich auf FTD-Patienten einlässt, sei eine regelrechte Odyssee gewesen.

Trauer, Wut, Hilflosigkeit, Verzweiflung – Emotionen, die Schwalm fast täglich durchlebt. Die Angehörigengruppe soll auch eine Möglichkeit sein, Menschen kennenzulernen, die Ähnliches durchmachen, um Probleme und Sorgen zu teilen. „Mir hat es wahnsinnig geholfen, dass ich Hagen getroffen habe“, erzählt die Langenerin. Vorher suchte sie die Schuld oft bei sich: „Ich dachte, ich krieg es einfach nicht hin.“

Auch will das Duo darüber aufklären, wo man gute medizinische Hilfe bekommt, welche Unterstützung man in Anspruch nehmen kann und was bei Behördengängen zu beachten ist. Gedacht sind die Treffen für Angehörige von Menschen, bei denen frontotemporale Demenz diagnostiziert wurde oder ein konkreter Verdacht auf die Erkrankung besteht.

„Wir stellen der Gruppe die Räumlichkeiten zur Verfügung, weil es ein absolut unterstützenswertes Angebot ist, das es so in Hessen noch nicht gibt“, sagt Annett Staab, Leiterin der Haltestelle. „Wir sehen es als großen Gewinn für Langen und Egelsbach, denn auch hier gibt es Menschen mit FTD beziehungsweise Familien, die mit dieser Erkrankung leben. Dass diese Familien sich vor Ort austauschen und vernetzen können, ist toll.“ **MANUEL SCHUBERT**

Kontakt

Wer sich für die Teilnahme an der Gruppe interessiert, kann sich bei Hagen Seier (0152/34100393, staffs@web.de) oder Britta Schwalm (0179/6925527, b.schwalm@gmx.de) anmelden.

Was ist frontotemporale Demenz?

Die frontotemporale Demenz (FTD) ist eine fortschreitende neurologische Erkrankung, bei der Nervenzellen im **Stirn- und Schläfenlappen** des Gehirns absterben. Im Gegensatz zur häufigsten Demenzform Alzheimer erkranken Betroffene meist schon **vor dem 65. Lebensjahr** und leiden weniger an Gedächtnisstörungen, sondern vielmehr an **Persönlichkeitsveränderungen, Verhaltensauffälligkeiten** und/oder **Sprachstörungen**. Nach Schätzungen der Deutschen Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration ist die FTD hierzulande bei rund **7.500 Menschen** diagnostiziert. Die **Dunkelziffer** dürfte jedoch deutlich höher sein, da die Erkrankung oft mit Depressionen, bipolaren Störungen oder Psychosen verwechselt wird. Ein berühmter FTD-Patient ist Hollywoodstar **Bruce Willis**. Weitere Infos und ein Spendenkonto gibt es auf www.dgftd.de.

msc

ANZEIGE

DREI TAGE

25%

zusätzlich auf bereits reduzierte Sommertextilien

30.7. BIS 1.8.

Sommerschlussverkauf:
Damen-, Herren- und Kinderbekleidung, Young Fashion, Sommerschuhe, Lederwaren, Sportbekleidung und -schuhe, Damen- und Herrenwäsche

Marc O'Polo	OPUS	TOM TAILOR	LASCANA
monari	MAC	PME LEGEND AMERICAN CLASSIC	mey
ONLY	BIANCA	LOWA	SCHIESSER NATÜRLICH. ZEITGEIST. SEIT 1875
s.Oliver	comma,	NIKE	Sanetta
Street One	BRAX FEEL GOOD	adidas	CHANTELLE
MANGO	STACCATO	Champion	CALIDA
CAMEL ACTIVE	JETTE STACCATO	UNDER ARMOUR	Triumph

Erfolgreicher Nachwuchs aus den eigenen Reihen

Im vergangenen Halbjahr haben drei junge Leute ihre Ausbildung bei der Egelsbacher Verwaltung erfolgreich abgeschlossen. Bürgermeister Tobias Wilbrand (hinten, von links), Fachdienstleiterin Personal Claudia Claus sowie die Fachdienstleitungen für Familie und Soziales, Barbara Mey und Joachim Beck, gratulierten den Absolventen nun zu ihren bestandenen Prüfungen. Cinzia Cataneo und Matthias

Mauro (vorne, von links) haben den Beruf des Erziehers erlernt, Cynthia Keller darf sich nun Verwaltungsfachangestellte nennen. Besonders erfreulich für die Verwaltung: Cataneo und Keller wurden nach ihrer Ausbildung übernommen bleiben der Gemeinde Egelsbach erhalten. Mauro verlässt die Gemeinde auf eigenen Wunsch, um ein Studium zu beginnen.

MSC/FOTO: GEMEINDE EGELSBACH

Bahnstraße 101 – 107 · Langen
Darmstädter Str. 14 · Groß-Gerau
www.kaufhaus-braun.de

KAUFHAUS *60 Jahre*
BRAUN
LANGEN · GROSS-GERAU