



Ich stehe hinter dem

Demenzmanifest

der Betroffenen. Und du?

In der Schweiz leben rund 155 000 Menschen mit Demenz.*
Ein bis drei Angehörige sind pro erkrankte Person in Begleitung, Betreuung und Pflege involviert. Hinzu kommen Zehntausende von engagierten Fachkräften. Sie alle sind täglich mit der Krankheit und ihren Folgen konfrontiert. Sie alle sind somit mitbetroffen.

Ein gutes Leben mit Demenz ist möglich! Dazu braucht es aber bessere Rahmenbedingungen. Diese zu schaffen, war das erklärte Ziel der Nationalen Demenzstrategie, davon spüren wir aber noch nichts. Nun läuft sie Ende 2019 aus.

Deshalb ist die Zeit reif, dass ...

- ... wir Betroffenen unsere Stimme erheben,**
- ... wir unsere Anliegen öffentlich äussern,**
- ... wir für bessere Bedingungen kämpfen,**
- ... wir unsere Forderungen selbst konsequent verfolgen,**
- ... Politik und Krankenversicherer uns ernst nehmen!**

Die Ziele der Nationalen Demenzstrategie 2014–2019 dürfen kein Lippenbekenntnis bleiben. Den vielen Worten und Papieren müssen jetzt Taten folgen – und zwar konkrete und spürbare. Deshalb haben wir unter demenzstrategie.ch hunderte Forderungen gesammelt: «Was braucht es für ein besseres Leben mit Demenz in der Schweiz?» Am stärksten bewegen die drei Themenfelder «Gesundheitsstrukturen», «Entlastung» und «Öffentlichkeit».

Das Manifest der Betroffenen bündelt diese Forderungen.

Demenzmanifest der Betroffenen

www.demenzmanifest.ch

1. Wir fordern bezahlte Beratungsleistungen!

Beratung, Schulung und Begleitung direkt nach der Diagnose sind primäre Prävention für Angehörige und sekundäre Prävention für Menschen mit Demenz.

Demenz ist nicht heilbar. Für ein gutes Leben mit Demenz ist entscheidend, dass die richtigen Weichen früh gestellt werden. Direkt nach der Diagnose braucht es daher bezahlte krankheitsspezifische Beratung und Begleitung – so wie es für andere Erkrankungen längst selbstverständlich ist!

Damit diese effizient und effektiv ist, muss sie individuell auf unsere persönliche Lebenssituation zugeschnitten sein. Das spart nicht nur wertvolle Zeit und Lebensenergie, sondern wir Menschen mit Demenz sind damit besser in der Lage, die notwendigen Schritte für ein selbstbestimmtes Leben mit Demenz einzuleiten – bevor es demenzbedingt nicht mehr möglich ist. Und wir Angehörige erhalten die dringend nötige Unterstützung für die herausfordernde Aufgabe, unseren demenzerkrankten Nahestehenden beizustehen – und selbst gesund zu bleiben als wichtige Betreuungs- und Bezugspersonen.

Die Belastungen, denen wir von den ersten Anzeichen über die fachärztliche Diagnose bis hin zur effektiven Hilfe ausgesetzt sind, stehen in direktem Zusammenhang mit der Demenzdiagnose. Diese müssen daher endlich als zentraler Bestandteil einer integrierten Versorgung anerkannt und finanziert werden!

2. Wir fordern Selbstbestimmung!

Direkte Zahlung an Menschen mit Demenz oder ihre Angehörigen statt Beiträge für Institutionen, damit Betroffene die Betreuung – ob ambulant oder stationär – selbstverantwortlich organisieren und finanzieren können.

Autonomie und Selbstbestimmung drücken sich auch darin aus, dass wir selbst entscheiden können, welche Unterstützung wir für unsere individuelle Lebenssituation benötigen. Jeder Mensch mit Demenz (Subjekt) soll die Kosten für seinen persönlichen demenzbedingten Betreuungs- und Pflegebedarf direkt vergütet bekommen.

So erhalten wir mehr Selbstbestimmung und Freiheit bei der Wahl unserer Betreuung. Wir wollen und können diese Eigenverantwortung übernehmen, weil sie eine wirksame Unterstützung ist und zu nachhaltiger Entlastung führt – bei uns Betroffenen, bei uns Angehörigen sowie bei den volkswirtschaftlichen Gesundheitskosten!

3. Wir fordern den Abbau von bürokratischen Hürden!

Vereinfachte Antragsverfahren und -dokumente verkürzen administrative Prozesse, ermöglichen raschere Unterstützung und helfen, die Gesundheitskosten zu senken.

Die bürokratischen Hürden müssen deutlich gesenkt werden. Anträge wie zum Beispiel für Hilfenotentscheidung, Ergänzungsleistungen oder Invalidenrente sind heute teils so komplex, kompliziert und langwierig, dass sie weder Menschen mit Demenz noch Angehörige ohne fachliche Beratung stellen können.

Viele betroffene Familien kommen daher an den Rand der Sozialhilfe, weil die Prozesse Monate

dauern, manchmal sogar Jahre. Schon vereinfachte, standardisierte und öffentliche zugängliche Musterdokumente könnten helfen, Antragsverfahren deutlich zu beschleunigen.

So erhalten wir Menschen mit Demenz und Angehörige schneller einen wichtigen, weil für unsere Zukunft weichenstellenden Entscheid.

4. Wir fordern flächendeckend Kompetenzzentren!

Qualifizierte und vernetzte Kompetenzzentren sind in der Versorgungskette «conditio sine qua non». Das gilt insbesondere für ländliche Regionen.

Der «Demenzmarkt» ist unübersichtlich. Für uns Menschen mit Demenz und uns Angehörige wird es zunehmend schwieriger, seriöse Anbieter zu identifizieren.

Der einfache und vor allem eindeutig erkennbare Zugang zu qualitätszertifizierter (das heisst fachlich und politisch anerkannter) Information und professioneller Hilfe an einem Ort ist zwingend, um die von vielen von uns erlebte Odyssee zukünftig zu vermeiden.

5. Wir fordern mehr Verständnis!

Landesweite Kampagnen für alle Bevölkerungsgruppen, die uns als Betroffene einbeziehen, sowie die feste Integration des Themas «Demenz» in Schul- und Ausbildungslehrpläne sind eine überfällige Investition in unser aller Zukunft.

Menschen, Unternehmen und Organisationen, die sich in besonderer Weise für unsere Anliegen und unsere Lebensqualität einsetzen, müssen öffentlichkeits- und medienwirksam ausgezeichnet werden, vergleichbar dem «Prix Courage».

Denn sie sind Botschafter in unserer Sache.

Auch für uns Menschen mit Demenz müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die uns darin unterstützen, in der Öffentlichkeit aufzutreten – ohne Scham und ohne Furcht oder Angst.

Besondere Zielgruppe solcher Kampagnen sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, denn sie sind die Angehörigen der Zukunft.

Auch Arbeitgebende können mit mehr Wissen um die Erkrankung einen wesentlichen Beitrag zu einem guten Leben mit Demenz leisten.



**Begleitung,
Betreuung, Entlastung:
die drei Erfolgsfaktoren
für eine kostensparende
und effektive
Demenzpolitik!**