

Verbinden. Verstehen. Verändern.  
**Gründung der  
 Deutschen Gesellschaft  
 für Frontotemporale  
 Degeneration**

(ml) Am 13. September 2024 wurde die *Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration* (DGFTD) gegründet – ein Herzensprojekt und Hoffnungsträgerin für Menschen mit Frontotemporaler Demenz (FTD) und deren Angehörige.

Diese Erkrankung ist, ähnlich wie die Alzheimer-Demenz, eine fortschreitende Gehirnerkrankung, beginnt jedoch nicht primär mit Gedächtnisstörungen, sondern mit Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen oder Sprachstörungen.

Die meisten Patient\*innen erkranken bereits vor dem 65. Lebensjahr, was für betroffene Familien besondere Herausforderungen mit sich bringt: Viele der Erkrankten stehen noch im Berufsleben, haben minderjährige Kinder und müssen aufgrund der unspezifischen Symptomatik, die häufig zunächst als psychiatrisches Problem fehlinterpretiert wird, oft jahrelange ›Ärzteodysseen‹ durchlaufen, bevor die richtige Diagnose gestellt werden kann.

Zudem passen die Patient\*innen häufig nicht in existierende Versorgungsangebote, was dazu führt, dass die Familien auf sich allein gestellt sind.

Das interdisziplinäre Team der DGFTD setzt sich mit langjähriger Erfahrung für die Unterstützung von Familien mit FTD ein. Es möchte den Betroffenen bestmöglich helfen und ihnen zur Seite stehen.

Zum Team gehören: Mitarbeitende der Spezialsprechstunde FTD der Uniklinik in Ulm um *Dr. Sarah Straub* und *Dr. Zeljko Uzelac* und das *ProjektDEMENZ Ulm* mit *Christine Metzger* und *Alexandra Werkmann*, die FTD-Beratungsgespräche anbieten und betroffene Familien begleiten.

Wissenschaftliche Expertise bringen *Prof. Dr. Markus Otto*, ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie an der Uniklinik in Halle und die FTD-Pflegeexpertin *Annette Arand*, 1. Vorsitzende des Vereins *WohlBE-DACHT e.V.* aus München, ein.



*Dr. Zeljko Uzelac, Melanie Liebsch und Dr. Sarah Straub (v.l.n.r.) engagieren sich in der neu gegründeten DGFTD.*

Die Angehörigenperspektive wird von *Melanie Liebsch* aus Stuttgart vertreten, die FTD-Angehörigengruppen initiiert und moderiert und sich ehrenamtlich im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg engagiert.

#### **Ziele**

- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung und Sensibilisierung für FTD
- Aufbau eines Netzwerkes aller FTD-Expert\*innen Deutschlands
- Konzeption innovativer Betreuungs- und Therapiemöglichkeiten für Menschen mit FTD
- Entwicklung und Bereitstellung von Schulungsangeboten für Fachkräfte sowie pflegende Angehörige
- Unterstützung und Förderung von Forschungsprojekten zur FTD
- Individuelle Unterstützung und Begleitung betroffener Familien

Weitere Informationen und Kontakt zur DGFTD:

- [www.dgftd.de](http://www.dgftd.de)

Weitere Informationen zum Thema FTD:

- [www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de)  
 → *Grundwissen Demenz*  
 → *Formen von Demenzerkrankungen*