

# Jahresbericht 2022

## Aktivitäten des gemeinnützigen Vereins Desideria Care e.V. zur Erfüllung der Satzungsziele

Desideria Care wurde 2017 von Désirée von Bohlen und Halbach gegründet. Der Verein unterstützt und stärkt Familien mit Angehörigen, die an Demenz erkrankt sind. Mit innovativen Angeboten gibt Desideria Care bundesweit betroffenen Familien eine Perspektive. Eckpfeiler hierfür sind Wissen, Selbstfürsorge und Lebensqualität. Desideria Care setzt sich für eine demenzfreundliche Gesellschaft ein, in der Demenz kein Stigma und Tabu ist. Ziel ist es, ein Umdenken in der Gesellschaft zu bewirken und mehr Teilhabe und Lebensqualität für betroffene Familien zu schaffen.

Das Jahr 2022 war für Desideria Care ein ganz besonderes. Ihre Majestät Königin Silvia von Schweden kam nach München, um mit uns bei einem Benefiz-Galaabend Spenden zu sammeln, eines unserer Projekte hat den renommierten HERTIE-Preis erhalten, wir haben unser Angebot an Online-Angehörigenseminaren stark ausgebaut und mit unserem Fotopreis „Demenz neu sehen“ eine einzigartige, lebensbejahende Bildwelt vom Leben mit Demenz geschaffen.

Im Einzelnen haben wir folgende Aktivitäten zur Erfüllung der Vereinsziele umgesetzt:

### Entlastung für Angehörige

#### **Online-Angehörigenseminare EduKation Demenz® und Präsenzseminare**

Im Jahr 2022 hat Desideria Care achtzehn Online-Seminare durchgeführt und vier Präsenz-Seminare in München. 180 Angehörige wurden geschult, 25% davon waren Männer und 75% Frauen. Das Trainer-Team besteht aktuell aus zehn Demenz-Experten und familientherapeutischen Beratern. Das Seminarkonzept EduKation Demenz® vermittelt Angehörigen aktuelles Wissen zum Thema Demenz und bietet Raum zum Austausch mit Gleichbetroffenen in der Gruppe. In zehn Sitzungen geht es unter anderem um aktuelles Wissen zum Krankheitsbild Demenz, Selbstfürsorge und nützliche Kommunikationsstrategien und Kompetenzen im Umgang mit dem Erkrankten. Das Seminar wird von der BARMER Pflegekasse unterstützt und kann von Angehörigen kostenfrei besucht werden.

#### **Online-Selbsthilfegruppen und Präsenzgruppen**

Desideria Care bietet aktuell fünf Selbsthilfegruppen an, vier davon Online und eine Präsenzgruppe in München. Alle Gruppen treffen sich einmal pro Monat und werden von einem familientherapeutischen Berater geleitet.

#### **Demenz Buddies – eine Online-Selbsthilfegruppe für Jugendliche zwischen 16 und 25 Jahren**

Im März startete Desideria Care das Leuchtturm-Projekt „Demenz Buddies“, um Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die in ihrem familiären Umfeld einen Menschen mit Demenz versorgen, einen geschützten Raum zu bieten, der das zentrale Lebensthema „Start ins eigene Leben trotz und mit Pflegeverantwortung“ thematisiert. Der Austausch mit anderen Gleichbetroffenen soll sie aus der Einsamkeit holen, Wissen vermitteln und ihnen für ihre Situation Mut machen. Zwölf Jugendliche nahmen an der ersten Online-Selbsthilfegruppe teil. Auf Grund der großen Nachfrage, startete im Herbst eine zweite Gruppe. Zudem fand im November ein erstes Live-Treffen der Teilnehmer\*innen aus ganz Deutschland statt. Das Projekt sorgte bundesweit für Aufmerksamkeit in der Demenzszene und wurde im Oktober mit dem HERTIE-Preis für Engagement und Selbsthilfe 2022 ausgezeichnet.

#### **Desideria Familien-Coaching**

Das Desideria Familien-Coaching bietet Angehörigen professionelle 1:1-Unterstützung in Krisensituationen. Aktuell begleiten unsere Desideria Familien-Coaches rund 80 Familien. Dank eines Unterstützer-Kreises an engagierten Paten kann Desideria Care im Rahmen des Fair-Coachings die individuelle Begleitung auch den Familien anbieten, für die ein Coaching finanziell nicht möglich wäre.

## Veranstaltungen

### **Benefiz-Galaabend mit Ihrer Majestät Königin Silvia von Schweden**

Gemeinsam mit dem Familienunternehmer-Netzwerk AlphaZirkel lud Desideria Care am 20. Mai Unternehmerinnen und Unternehmer in den Bayerischen Hof in München ein, um sie für das Thema Demenz zu sensibilisieren. Denn immer mehr Mitarbeitende geraten durch die Erkrankung eines Angehörigen in eine stark belastende Situation. Um Beruf, Familie und Pflege gut miteinander vereinbaren zu können, sind sie auf die Unterstützung ihres Arbeitgebers angewiesen. Lösungen können hier nur gemeinsam gefunden werden. Für diesen Appell bekamen wir an dem Abend prominente Unterstützung – allen voran von Ihrer Majestät Königin Silvia von Schweden, die sich seit über 25 Jahren für einen würdevollen Umgang mit Menschen mit Demenz und deren Familien einsetzt. Sie hat unter anderem die Stiftung Silviahemmet gegründet. Auch der Bayerische Gesundheitsminister Klaus Holetschek hat im Rahmen der Charity-Gala betont, wie wichtig Unterstützung für pflegende Angehörige ist.

### **Musik im Kopf – Konzerte für Menschen mit und ohne Demenz**

Mit der Konzertreihe „Musik im Kopf“ ermöglicht Desideria Care Menschen mit Demenz und ihren Familien die Teilhabe am kulturellen Leben. Die Konzerte schenken betroffenen Familien ein gemeinsames schönes Erlebnis, einen Lichtblick in ihrem anstrengenden Alltag. Davon profitieren sowohl die Angehörigen als auch die Erkrankten selbst.

In diesem Jahr fanden zwei Musik im Kopf Konzerte statt. Ein besonderes Highlight war das Konzert am 21. Mai 2022 im Alten Rathausaal in München, zu dem als Ehrengast Ihre Majestät Königin Silvia von Schweden geladen war. Die Münchner Moriskentänzer kamen ihr zu Ehren und begrüßten die über 300 Konzertbesucher mit einer wunderbaren Tanz- und Akrobatikeinlage. Königin Silvia von Schweden sprach nach dem Konzert mit vielen Besuchern. Sie war sehr berührt von der Wirkung der Musik auf die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Die Presse berichtete in Print und Fernsehen über die Veranstaltung und brachte auf diese Weise das Thema Demenz mit einer positiven Berichterstattung in das Bewusstsein der Menschen.

Eine Woche später präsentierten Julia von Miller und Manfred Manhardt ihr Schlagerprogramm in der wunderbaren Remise Schloss Fußberg in Gauting. Viele der rund 70 Besucher kamen aus Alten- und Pflegeeinrichtungen in der Umgebung und genossen mit ihren Angehörigen einen fröhlichen und unbeschwerten Nachmittag. Die Musik weckte bei vielen Zuhörern Erinnerungen an schöne, alte Zeiten und brachte die Augen und Gesichter zum Leuchten. Eine Tochter erzählte nach dem Konzert, dass sie ihre Mutter schon seit langem nicht mehr so gelöst und beschwingt erlebt hätte. Gerade die älteren Gäste brauchten gar keine Liederzettel, da die Texte im Langzeitgedächtnis gespeichert und beim Hören der bekannten Melodien sofort abrufbar sind.

### **Charity-Golfturnier: Desideria Care & Play**

Am 8. Juli fand bei strahlendem Sonnenschein unser erstes Charity-Golfturnier im Tegernseer Golf-Club Bad Wiessee statt. 80 Golfer waren mit dabei. Dank großzügiger Spender und Sponsoren kam dabei die stolze Spendensumme von 40.000 Euro zusammen.

### **Benefiz-Konzertlesung des Europäischen Patentamts**

Am Welt-Alzheimerstag dem 21. September lud das Europäische Patentamt zu einer Benefizveranstaltung zugunsten von Desideria Care ins Kleine Theater Haar ein: Die österreichische Moderatorin Claudia Herz-Kestranek las Auszüge aus Arno Geigers Buch „Der alte König in seinem Exil“. Die Lesung wurde musikalisch stimmungsvoll umrahmt von Liedern aus Renaissance, Barock und Romantik der Chöre „Epolyphonie“ und „Haarmonie“ des Europäischen Patentamts sowie von sinfonischer Musik des Patentorchesters München unter der Leitung von Folko Jungnitsch.

## Sensibilisierung der Gesellschaft

Desideria Care trägt mit intensiver Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, dem Desideria Podcast „Leben, Lieben, Pflegen“ und Impulsvorträgen dazu bei, das Thema Demenz aktiv in die Öffentlichkeit zu bringen und schafft die breite Bevölkerung dafür zu sensibilisieren. Ein besonderes Highlight war die Verleihung des ersten Desideria Care Preises für Fotografie - Demenz neu sehen.

### **Desideria Care Preis für Fotografie - Demenz neu sehen**

Zentrales Anliegen des Fotowettbewerbs ist es, die Wahrnehmung von Demenz in der Öffentlichkeit durch Bilder zu verändern und damit in der Gesellschaft zu einem Bewusstseinswandel beizutragen. Der Fotopreis unter der Schirmherrschaft des Bayerischen Gesundheitsministers Klaus Holetschek würdigt Fotografien, die Menschen mit Demenz und ihre Umgebung in einer positiv aufgeladenen Situation abbilden. Der Preis wurde in drei Kategorien vergeben: Profi, Nachwuchs, Amateure und ist mit insgesamt 10.000 Euro dotiert. Es gab auch noch einen Sonderpreis, dotiert mit 1.000 Euro. Der Fotopreis wird gefördert von der Josef und Luise Kraft-Stiftung. Insgesamt wurden 450 Bilder eingereicht und von einer Experten-Jury begutachtet. Die vier Siegerbilder sowie die nominierten Arbeiten wurden in einer Ausstellung im Rahmen der festlichen Preisverleihung im renommierten Auktionshaus Karl & Faber am 18. Oktober 2022 präsentiert. Der Fotopreis hat großes Medienecho erzeugt. Verschiedene TV- und Radiobeiträge haben über den Preis, die Fotos und die Preisträgerinnen berichtet. Große Publikumsmedien, wie das SZ Magazin haben das Thema Demenz aufgegriffen und neu bebildert.

Durch den Fotowettbewerb „Demenz neu sehen“ ist eine Bildwelt vom Leben mit Demenz entstanden, die in ihrer Fülle und Vielfalt bislang einmalig ist. Die Siegerbilder sind außergewöhnlich, authentisch und machen Mut. Sie zeigen die Volkskrankheit Demenz aus einer neuen, lebensbejahenden Perspektive: Demenz hat auch ein freundliches und liebevolles Gesicht. Die prämierten Bilder wurden von Dezember 2022 bis Februar 2023 im Rahmen der Plakataktion „Die unvergessliche Ausstellung“ auf 400 Großwerbeflächen im Großraum München gezeigt. Für 2023 plant die Veranstalterin die Fotos in zwei innovativen Ausstellungsformaten aufzubereiten und diese anderen Organisationen zur Ausleihe anzubieten: eine digitale Ausstellung auf Bildschirmen oder Infoscreens für Innenräume und eine Ausstellung auf Bauzäunen mit 5 Bilderinseln für Plätze im öffentlichen Raum.

### **Leben, Lieben, Pflegen – Der Podcast zu Demenz und Familie**

Mit dem Desideria Podcast „Leben, Lieben, Pflegen“ gibt Desideria Care Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme, informiert sie, spricht Tabuthemen an und bietet neben eigenen Erfahrungen wertvolle Anregungen für die Gestaltung des Lebens mit Demenz. Zudem sensibilisiert der Podcast für das Thema Demenz in der Gesellschaft und Angehörige werden aus ihrer Einsamkeit geholt. Anja Kälin (Desideria Familien-Coach und Angehörige) und Peggy Elfmann (Angehörige und Bloggerin) sind Protagonistinnen des Podcast. Zu den verschiedenen Themen laden sie andere Angehörige ein, die auf dem jeweiligen Gebiet Erfahrungen gemacht haben. Der monatlich erscheinende Podcast ist auf allen gängigen Podcast-Plattformen verfügbar. Seit dem Start im September 2021 entwickeln sich die Hörerzahlen sehr erfreulich. Mittlerweile hat der Podcast über 45.000 Hörer\*innen im deutschsprachigen Raum.

### **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit**

Desideria Care stärkt weiterhin durch intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit das öffentliche Bewusstsein für das Thema Demenz und schafft mehr Aufmerksamkeit für die 1,8 Millionen betroffenen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Im Jahr 2022 sind viele Beiträge über die Arbeit von Desideria in Printmedien, TV und Radio erschienen. Eine Auswahl davon ist im Pressebereich der Website zu finden: [www.desideriacare.de/presse](http://www.desideriacare.de/presse)

Zur Verbreitung der Entlastungsangebote und Intensivierung der Vernetzung wurde der redaktionelle Content auf den Social Media Kanälen von Desideria weiter ausgebaut, mit schönem Erfolg: die Inhalte erreichten über 1.100 Follower auf Instagram, 380 Follower auf Facebook und 400 Follower auf LinkedIn. Der Desideria Newsletter erreichte monatlich mehr als 1.200 Abonnenten

### **Impulsvorträge**

2022 hielten die beiden Vorständinnen Désirée von Bohlen und Halbach und Anja Kälin Impulsvorträge bei den Frauennetzwerken Soroptimist International und dem Münchner Garden Club, im Münchner Modegeschäft Graubner Concept, sowie im Rotary Club Tegernsee und trugen so das Thema Demenz in die breite Öffentlichkeit.

## Kooperationspartner und Unterstützer

Vernetzung und Kooperation sind Voraussetzung für ein wirkungsvolles und nachhaltiges Engagement. Daher baut Desideria Care sein Netzwerk an Partnern, Förderern, Mitgliedern und Freunden stetig aus. Der Verein arbeitet aktuell mit einer Vielzahl an Organisationen zusammen:

<https://desideriacare.de/ueber-uns#Netzwerk>.

Zudem vernetzt sich Desideria Care immer stärker in der Demenz- und Pflege-Community. Der Verein ist Fördermitglied der Alzheimer Gesellschaft Bayern, zertifizierter Demenz Partner der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Mitglied des Unternehmensnetzwerks Erfolgsfaktor Familie, des Aktionsbündnisses Seelische Gesundheit, des Familienpakt Bayern, des Pausentaste Netzwerks zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung, der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, sowie von Pflegenden Angehörige e.V. und SEGA e.V..

Auch arbeitet der Verein immer stärker mit Universitäten und Hochschulen zusammen u.a. der Social Entrepreneurship Akademie, Katholischen Stiftungshochschule München und Hamburger Fern-Hochschule. Die Kooperationen münden vermehrt in Bachelor- und Masterarbeiten.

## Finanzen und Fundraising

Desideria Care e.V. finanziert sich über Stiftungsgelder, Spenden und Mitgliedsbeiträge. Im Jahr 2022 konnte das Fundraising weiter professionalisiert werden. Benefiz-Veranstaltungen, wie der Benefiz Gala-Abend mit Königin Silvia von Schweden und dem Unternehmernetzwerk Alpha Zirkel, das erste Charity-Golfturnier am Tegernsee und die Benefiz-Konzertlesung des Europäischen Patentamts wurden erfolgreich durchgeführt. Weitere Benefiz-Veranstaltungen sind für 2023 geplant.

Der Verein erhielt dieses Jahr großzügige Anlassspenden im Rahmen der Geburtstage von Norbert Roos und Dietrich Stöhr, sowie durch die Vernissage „Art for Memory“ von Rebecca Niehuess-Paas. Im Dezember wurde zum dritten Mal die Spendenaktion „Leuchtende Weihnacht“ erfolgreich durchgeführt.

Desideria Care wurde dieses Jahr von RETLA e.V., der Edith-Haberland-Wagner-Stiftung, der Münchner Wiesn-Stiftung, der Josef und Luise Kraft-Stiftung, der Dietmar Hopp Stiftung, dem Rotary Club Deutschland, dem Münchener Herrenclub und dem SZ Adventskalender gefördert. Die Angehörigengruppen werden aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege, sowie aus Mitteln der Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern (soziale Pflegekassen) und der Privaten Pflegepflichtversicherung gefördert. Zudem erhielt der Verein großzügige Spenden von Claudia Neuhaus, Rose Neuhaus, der Roche AG und Bowas-Induplan Chemie GmbH.

Als gemeinnütziger Verein haben wir uns zu Transparenz verpflichtet. Unsere Spender wollen erfahren, was wir tun, woher wir unsere Mittel bekommen und wie wir sie verwenden. Aus diesem Grund haben wir uns der Initiative Transparente Zivilgesellschaft von Transparency International Deutschland e.V. angeschlossen und stellen diese Informationen der Öffentlichkeit auf unserer Website zur Verfügung.

## Menschen und Engagement

Für die Geschäftsstelle arbeiteten in diesem Jahr:

### Hauptamtlich

- Anja Kälin, Leitung Angehörigenarbeit und Geschäftsentwicklung (in Teilzeit)
- Isabelle Henn, Geschäftsleitung (in Teilzeit)
- Nelli Hennig, Leitung Kommunikation (in Teilzeit)
- Nelly Wilhelm, Kommunikation und Seminarmanagement (in Teilzeit)
- Blanka Blickle, Social Media (in Teilzeit)
- Daniela Ruff, Praktikum (in Teilzeit)
- Franziska Raupenstrauch, Praktikum (in Teilzeit)

### Ehrenamtlich

Der Verein wird von 35 Ehrenamtlichen unterstützt.

### Die Desideria Familien-Coaches – unser bundesweites Demenz-Experten-Team

Das Experten-Team umfasst zehn systemische und familientherapeutische Berater und Coaches, alle freiberuflich tätig und einige auch ehrenamtlich bei Desideria Care engagiert: Désirée von Bohlen, Anja Kälin, Brigitte Schmitt-Hausser, Martin Schönacher, Christine Schönemann-Swetlik, Andrea Krause, Heidi Pachmann, Timon Meyer, Jeanette Kießling und Wolfgang Scharna.

Die Experten sind über ganz Deutschland verteilt und arbeiten hauptsächlich in Online-Formaten mit den Angehörigen.

## Mitglieder

Der Verein hat im Berichtsjahr 2022 insgesamt 42 Mitglieder. Davon sind 16 Personen ordentliche Mitglieder und damit stimmberechtigt und 26 Personen Fördermitglieder. Um das langfristige Engagement in der so wichtigen Arbeit mit und für die betroffenen Familien auch zukünftig zu gewährleisten, ist ein Ziel für 2023, weitere Fördermitglieder zu gewinnen. Am 10.10.2022 hat die 5. Mitgliederversammlung in den Räumen der Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsgesellschaft Treucontrol Treuhand GmbH stattgefunden.

## Fachlicher Beirat

Zur Qualitätssicherung und Intensivierung des interdisziplinären Austauschs wurde 2019 ein Fachlicher Beirat ins Leben gerufen. Der Fachliche Beirat besteht aus auf Demenz spezialisierten Mediziner\*innen, Sozialpädagog\*innen, Unternehmer\*innen, Kulturfachleuten und Angehörigen, die dem Verein mit ihrer Kompetenz, ihrem Knowhow und ihrem Netzwerk pro bono beratend zur Seite stehen: Christiane Ammer-Wabnitz, Mag. Bianka Burger, Maria Dengler, Peggy Elfmann, Prof. DDDr. Wolfgang Mastnak, Dr. Judith Matz, Matthias Riedel-Rüppel, Martin Scheuer, Dr. Ursula Sottong, Britta Weber und Alexander Wild.

## Vorstand

Der Vorstand besteht weiterhin aus folgenden Personen:

- Désirée von Bohlen und Halbach, 1. Vorsitzende
- Anja Kälin, 2. Vorsitzende
- Norbert Roos, Schatzmeister
- Petra Jürging, Schriftführerin

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Menschen und Institutionen, die uns im Aufbau der Aktivitäten des Vereins unterstützt, begleitet und gefördert haben und freuen uns auf ein erfolgreiches Jahr 2023.



Anja Kälin  
2. Vorstand



Désirée von Bohlen und Halbach  
1. Vorstand