

Newsletter II: Entwicklung eines Versorgungspfades für Menschen mit Alzheimer-Demenz (und ihre Angehörigen)

Stand des Forschungsvorhabens und Möglichkeiten zur Mitwirkung

Kontakt IGES Institut GmbH:

Dr. Elisabeth Hahnel
T +49 30 230 809 218
elisabeth.hahnel@iges.com

Kontakt Arbeitsbereich Alters-medicin:

Prof. Dr. Johannes Pantel
T +49 69 6301 6134
Pantel@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

IGES Institut GmbH

Friedrichstraße 180
10117 Berlin

www.iges.com

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem zweiten Newsletter möchten wir Sie – wie angekündigt – erneut über den aktuellen Stand unseres Forschungsvorhabens im Rahmen der Maßnahme 3.5.3 der Nationalen Demenzstrategie informieren. Seit unserer ersten Mitteilung im Frühjahr 2025 hat sich das Projekt sichtbar weiterentwickelt: Die Arbeiten am Rapid Review sind weit fortgeschritten, und die ersten empirischen Erhebungen wurden vorbereitet bzw. bereits angestoßen. Gerne geben wir Ihnen in diesem Newsletter einen Einblick in die bisherigen Fortschritte und einen Ausblick auf die nächsten Projektschritte.

Rapid Review zur Alzheimer-Demenz (AD)

Im Rahmen des dreijährigen Forschungsprojekts wurde ein umfassendes Rapid Review zu den aktuellen wissenschaftlichen Entwicklungen der Ursachen, Prävention, Diagnostik, Therapie und Versorgungsangebote bei Alzheimer-Demenz (AD) durchgeführt. Die Analyse von über 400 wissenschaftlichen Studien aus den Jahren 2018 bis 2025 lieferte wichtige Erkenntnisse für die Entwicklung eines sektorenübergreifenden Versorgungspfades. Diese Erkenntnisse bilden die Arbeitsgrundlage für die nächsten Projektphasen. Das Review befindet sich derzeit in der Vorbereitung zur Veröffentlichung und wird u. a. über die Projekthomepage <https://www.versorgungspfad-demenz.de/> für alle interessierten Leserinnen und Leser verfügbar sein. Im Folgenden möchten wir zusammenfassende Einblicke in die Ergebnisse bereits vor der Veröffentlichung geben.

Von insgesamt 2.125 identifizierten Quellen wurden 441 in die finale Analyse einbezogen. Diese gliedern sich in fünf Themenbereiche:

- Ursachen und Risikofaktoren (131 Quellen)
- Präventionsmaßnahmen (19 Quellen)
- Diagnostik und Früherkennung (174 Quellen)
- Therapieansätze (48 Quellen)
- Versorgungsangebote (64 Quellen)

Die Mehrheit der Studien stammt aus den Jahren 2023/2024, vor allem aus den USA, den Niederlanden und Deutschland.

Die Ergebnisse unterstreichen die Komplexität der AD, die eine multidimensionale Diagnostik und einen personenzentrierten, interdisziplinären Versorgungsansatz erfordert. Moderne Präventions- und Therapieansätze adressieren multiple Risikofaktoren und umfassen pharmakologische wie nicht-pharmakologische Interventionen. AD entsteht durch ein vielschichtiges Zusammenspiel genetischer, neurobiologischer, vaskulärer und Umweltfaktoren. Besonders das APOE-ε4-Allel sowie modifizierbare Faktoren wie Lebensstil und körperliche Aktivität spielen eine zentrale Rolle¹. Insgesamt weisen die Erkenntnisse erneut auf die Notwendigkeit eines ganzheitlichen, sektorenübergreifenden Versorgungsansatzes hin, der

¹ Detailliertere Ausführungen sind in der derzeit in Vorbereitung befindlichen Veröffentlichung des Rapid Review enthalten

medizinische, psychosoziale und palliative Angebote integriert. Besondere Aufmerksamkeit sollte der besseren Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger, dem Abbau von Versorgungsungleichheiten und einer frühzeitigen Intervention gewidmet werden, um sowohl die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern als auch die steigenden gesellschaftlichen Kosten zu bewältigen.

Das Ziel des Forschungsvorhabens ist die Entwicklung eines realistischen und praxistauglichen Versorgungspfads. Zu diesem Zweck wurden die Ergebnisse des Rapid Reviews systematisch in den nationalen Kontext eingeordnet und mit der aktuellen Fassung der S3-Leitlinie Demenzen abgeglichen. Daraus ergeben sich vielfältige erste Implikationen für die Ausgestaltung der Erhebungsinstrumente der weiteren Projektschritte sowie für einen ersten Entwurf des Versorgungspfads, welcher im Projektverlauf kontinuierlich weiterentwickelt wird.

Erste Implikationen für den zu entwickelnden Versorgungspfad aus der Literaturanalyse

Strukturelle Aspekte

- Der Versorgungspfad sollte multimodal, interdisziplinär und interprofessionell aufgebaut sein, um die unterschiedlichen Einflussfaktoren und Stadien der Erkrankung abzubilden und aufgrund dessen flexible Module enthalten, die auf das individuelle Risikoprofil, das Stadium der Erkrankung und die jeweiligen Begleiterkrankungen zugeschnitten werden können.
- Der Versorgungspfad muss die Relevanz enger Kooperationen in der ambulanten Versorgung zwischen Haus- und Fachärztinnen und -ärzten, pflegerischer Versorgung, Gedächtnisambulanzen, Präventionsangeboten, Beratungsstellen und ggf. genetischen Zentren aufzeigen und klare Kommunikationswege sowie Verantwortlichkeiten definieren.

Prävention und Risikomanagement

- Der Versorgungspfad integriert Prävention als festen Bestandteil – sowohl auf individueller Ebene (Beratung, Lebensstilinterventionen, Risikoreduktion) als auch strukturelle Maßnahmen (kommunale Programme, niedrigschwellige Angebote).
- Der Versorgungspfad sollte gezielte Informationen zur Identifikation von und Information für Risikopersonen und ihre An- und Zugehörigen enthalten, um Präventionspotenziale frühzeitig zu nutzen. Die systematische und individualisierte Erhebung kann als Grundlage für personalisierte Interventionen dienen. So könnte der Versorgungspfad aufzeigen, dass eine Risikoerfassung eine individuelle, interdisziplinäre Beratung ermöglichen kann, die Betroffene und An- und Zugehörige über modifizierbare und nicht-modifizierbare Risikofaktoren aufklärt. Die Erhebung von Risikofaktoren sollte jedoch auf jeden Fall ausschließlich auf freiwilliger Basis erfolgen, allein schon um drohende Stigmatisierungs- bzw. Diskriminierungsgefahren zu vermeiden.

Diagnostischer Prozess

- Der Versorgungspfad bildet die Relevanz eines gestuften, evidenzbasierten diagnostischen Ablaufs ab: Beginnend mit strukturierter Anamnese und

Risikostratifizierung, gefolgt von validierten kognitiven Screening-Tests, und – bei Auffälligkeiten – weiterführender neuropsychologischer Diagnostik sowie gezieltem Einsatz bildgebender und biomarkerbasierter Verfahren. Der Versorgungspfad stellt enge Verweise auf Entscheidungshilfen und die vorhandenen klinischen Leitlinien der Fachgesellschaften her.

Therapie und Intervention

- Ein abgestufter Versorgungspfad sollte pharmakologische und nicht-pharmakologische Interventionen über das gesamte Krankheitskontinuum hinweg sowie bei relevanten Komorbiditäten kombinieren und in allen Versorgungssettings verankern. Dabei sind individualisierte, alltagsnahe Unterstützungsmaßnahmen – insbesondere im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens – einzubeziehen, um die Autonomie der Betroffenen zu stärken und pflegende Angehörige zu entlasten. Der Versorgungspfad stellt auch hier Bezug zu Entscheidungshilfen und vorhandenen klinischen Leitlinien der Fachgesellschaften her.
- In fortgeschrittenen Krankheitsstadien sollte der Versorgungspfad palliativ-medizinische Versorgungsaspekte einbeziehen.

Personenzentrierte Versorgung und Einbezug An- und Zugehöriger

- Der Versorgungspfad berücksichtigt das Vorhandensein individueller Risikoprofile und Präferenzen und zeigt flexible Möglichkeiten und exemplarische Präventions- und Interventionsangebote entlang des gesamten Krankheitskontinuums auf.
- Der Versorgungspfad verweist auf Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Maßnahmen wie Entlastungsangebote, Psychoedukation und die frühzeitige Behandlung depressiver Symptome bei pflegenden An- und Zugehörigen sollten systematisch integriert werden.

Innovation und Qualitätssicherung

- Der Versorgungspfad enthält idealerweise Mechanismen zur Qualitätssicherung und Evaluation, um neue wissenschaftliche Erkenntnisse und innovative Verfahren zeitnah zu integrieren und die Versorgung kontinuierlich zu verbessern.
- Innovative Verfahren wie blutbasierte Biomarker, digitale kognitive Tests und KI-gestützte Tools können die Früherkennung und Diagnosesicherheit möglicherweise verbessern. Die Aufnahme in den Versorgungspfad sollte aber nur umgesetzt werden, wenn sie nachweislich zur Verbesserung der Versorgung beitragen, d. h. empirisch generierte Evidenz für die unterstellten Verbesserungen vorliegt und Betroffene Zugang zu den Leistungen haben.

Wie geht es im Projekt weiter?

Unter Berücksichtigung der Erkenntnisse des Rapid Review erfolgte eine ergänzende Handrecherche. Ziel war die Identifikation weiterer potenziell relevanter Quellen, wie Forschungs- bzw. Konsensusberichte relevanter Fachgesellschaften oder Versorgungspfade aus dem internationalen Raum. Insgesamt wurden 22

weitere Quellen analysiert und in einem ersten Entwurf zur Abbildung des SOLL-Zustandes zur Erarbeitung von Anforderungen an eine optimale ambulante medizinische Versorgung zusammengefasst. Im Fokus standen die Anforderungen an optimale medizinische Diagnostik und Therapie sowie die zentrale Rolle der Angehörigen in der ambulanten Versorgung von Menschen mit AD.

Aktuell: Durchführung von Expert:inneninterviews und Planung von Fokusgruppen

Aufbauend auf den bisherigen Erkenntnissen werden in einem nächsten Schritt die aktuelle Versorgungssituation, bestehende Versorgungsdefizite sowie Hürden und Hemmnisse in der Versorgung von Menschen mit Alzheimer-Demenz analysiert (Ist-Zustand). Bereits jetzt lassen sich Themenfelder ableiten, welche in den qualitativen Erhebungen mit Fachärztinnen und -ärzten unterschiedlicher Settings, Hausärztinnen und -ärzten sowie Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen weiter exploriert werden sollen. Dazu werden im Zeitraum von Oktober bis Dezember 2025 Experteninterviews und im Zeitraum Februar/März 2026 Fokusgruppen für die weitere Entwicklung und Verifikation des IST-Zustandes durchgeführt.

Sie möchten sich beteiligen und mitwirken?

Sie können das Forschungsvorhaben durch Teilnahme an unseren Befragungen, Fokusgruppen und Workshops unterstützen. Damit leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Versorgung und Unterstützung von Menschen mit AD und deren An- und Zugehörigen.

Melden Sie sich dazu gern unter versorgungspfad.demenz@iges.com direkt bei uns oder melden Sie sich über die Website an: <https://www.versorgungspfad-demenz.de/Home/Mitwirkung>

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180
10117 Berlin
www.iges.com