



## Pressegespräch

# Chancen und Risiken der Demenzvorhersage: Wo besteht politischer Handlungsbedarf?

Berlin, 5. April 2019

Veranstalter: Prof. Dr. Silke Schicktanz, UMG  
apl. Prof. Dr. Scott Stock Gissendanner, IEGUS  
Projekt: Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

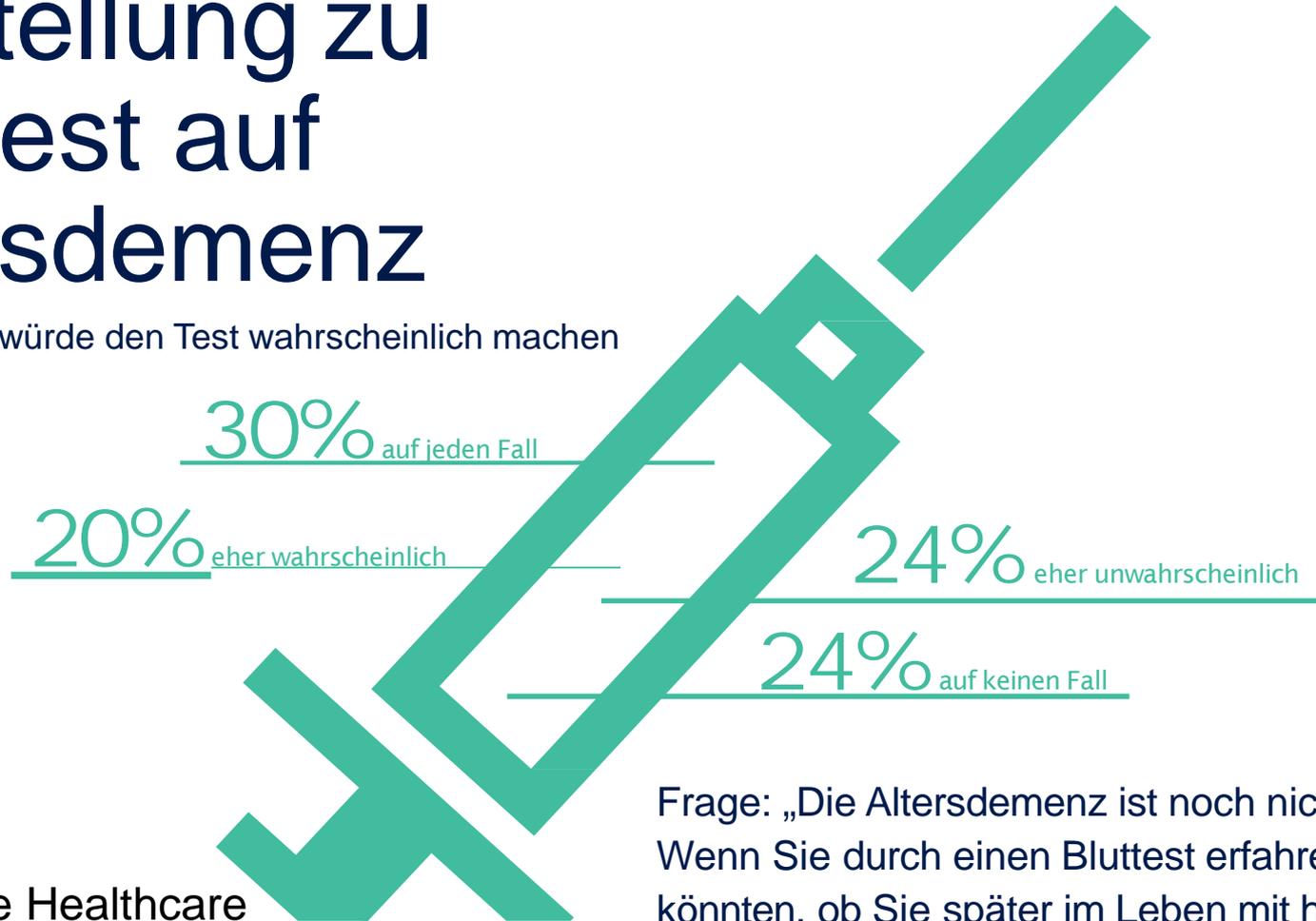
GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Einstellung zu Bluttest auf Altersdemenz

Jeder Zweite würde den Test wahrscheinlich machen



Frage: „Die Altersdemenz ist noch nicht heilbar. Wenn Sie durch einen Bluttest erfahren könnten, ob Sie später im Leben mit hoher Wahrscheinlichkeit an Demenz erkranken, würden Sie den Test machen?“

Quelle: AbbVie Healthcare  
Monitor, März 2018, 1.022  
Personen in Deutschland

# Testergebnis Altersdemenz: persönliche Folgen

Planungsvorteile werden oft gesehen – die Mehrheit fürchtet jedoch auch eine hohe psychische Belastung

72% Bessere Planung im Bereich Pflege

62% Bessere Planung im Bereich Familie

62% Bessere Planung für das Lebensende

61% Bessere Planung im Bereich Wohnsituation

58% Hohe psychische Belastung

49% Sicherheit

42% Risiko der Ausgrenzung im Beruf

39% Bessere Planung im Bereich Beruf

29% Risiko der Ausgrenzung im Freundes- und Bekanntenkreis

16% Risiko der Ausgrenzung in der Familie

Frage: „Wenn bei einem Test auf Demenz herauskommen würde, dass Sie später im Leben mit hoher Wahrscheinlichkeit an Demenz erkranken – was glauben Sie, wären für Sie persönlich die Folgen?“

Quelle: AbbVie  
Healthcare Monitor,  
März 2018, 1.022  
Personen in  
Deutschland

# Frühd Diagnose der Alzheimer Krankheit

## - Rolle der Biomarker und Bedeutung in der Versorgung

1. Diagnose der manifesten Demenz im Versorgungssystem
  - Diagnose einer Demenz wird in der primärärztlichen Versorgung in weniger als 40% der Fälle gestellt (Eichler et al. 2016)
2. Diagnose von Vorstadien der Alzheimer Krankheit
  - im Rahmen klinischer Studien
  - in der tertiären Versorgung
  - in der primären Versorgung

# Mgl. Vorteile der frühen Diagnostik

Demenzpatienten

- Erhöhte fachärztliche Betreuung (47% vs. 30%)
- Kürzere Verweildauer im Krankenhaus (6% vs. 12%; 9.9 vs. 13.5 Verweiltage)
- Verminderte Einnahme von potentiell ungeeigneten Medikamenten (15% vs. 25%)
- Verbesserte Versorgung mit antidementiven Medikamenten (46% vs. 18%)

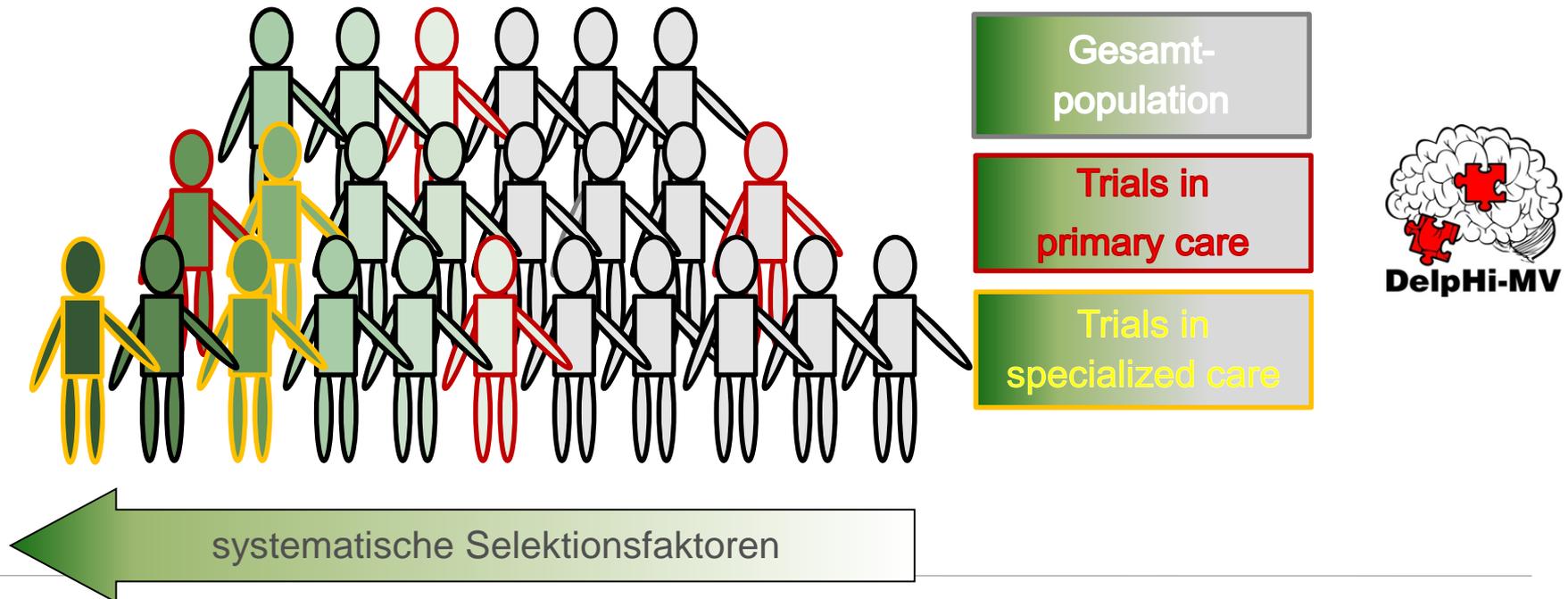
- Indizierte Prävention
  - Gezieltes Absetzen ungeeigneter Medikamente
  - Angehörigenberatung/-schulung
  - Pflege- und Hilfeplanung
  - Präventionsberatung bzgl. allgemeiner Faktoren der Gesundheitsprävention

Risikostatus  
Amnestische MCI

- Teilnahme an Studien zur Kausaltherapie

Demenz- und  
MCI-Patienten

- **Die meisten Studien** zur Effizienz diagnostischer oder therapeutischer Verfahren werden **in der spezialisierten Versorgung** durchgeführt.
- **Die meisten Patienten** werden in **der primären Versorgung** diagnostiziert und behandelt.
- Studienergebnisse aus der spezialisierten Versorgung sind nicht einfach in die primäre Versorgung übertragbar.



- Präklinische Diagnostik
  - Nutzen für klinische Präventionsstudien
  - Kein Einsatz in der Einzelfalldiagnostik
- Prodromale Diagnostik
  - Hohe Prädiktionsrate aufgrund kombinierter Marker in selektierten Kohorten
  - Der Nutzen in Versorgungskohorten ist aktuell noch unklar
- Blutmarker
  - In den nächsten 5 Jahren ws. als „Gatekeepermarker“ für klinische Studie
  - Anwendung in der Versorgung fraglich



## BBDiag – Marie Curie Innovative Training Network zur Entwicklung Nanopartikel-basierter Blutbiomarker der Alzheimer Krankheit

# Chancen und Risiken der Demenzvorhersage aus Sicht von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Pressegespräch „Demenzvorhersage“  
Berlin, 5. April 2019

Sabine Jansen



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
**Selbsthilfe Demenz**

# Chancen einer Demenzvorhersage

- Wissen über das, was im Körper passiert
- Mögliche geänderte Lebensplanung
- Mögliche Vorausverfügungen
- Änderung des Lebensstils
- Teilnahme an Forschung
- ....
  
- Vielleicht in der Zukunft:  
Chance auf Behandlung, wenn es eine solche gäbe



# Risiken einer Demenzvorhersage

- Gefahr des Auftretens von Ängsten, Depressionen bis hin zu Selbstmordgedanken
- Unsicherheit der Testgenauigkeit
- Ungewissheit über den Zeitpunkt des Eintretens
- Stigmatisierung
- Mitbetroffenheit von Angehörigen
- Auswirkungen bzgl. Versicherungen, Arbeitgeber?
- ....



# Wie kann ein Umgang mit den Möglichkeiten der Demenzvorhersage sein?

- Kein Druck zur Testung
- Gute Pflichtberatung vor der Entscheidung über einen solchen Test mit Hinweisen auf (Un)genauigkeit der Tests und mögliche Folgen
- Unterscheidung, ob es um eine genetische Form geht
- Begleitung nach positivem Test
- Kein Angebot solcher Tests im Internet bzw. nur mit entsprechenden Warnhinweisen





Diskursverfahren  
„Konfliktfall  
Demenzvorhersage“  
2017-2019



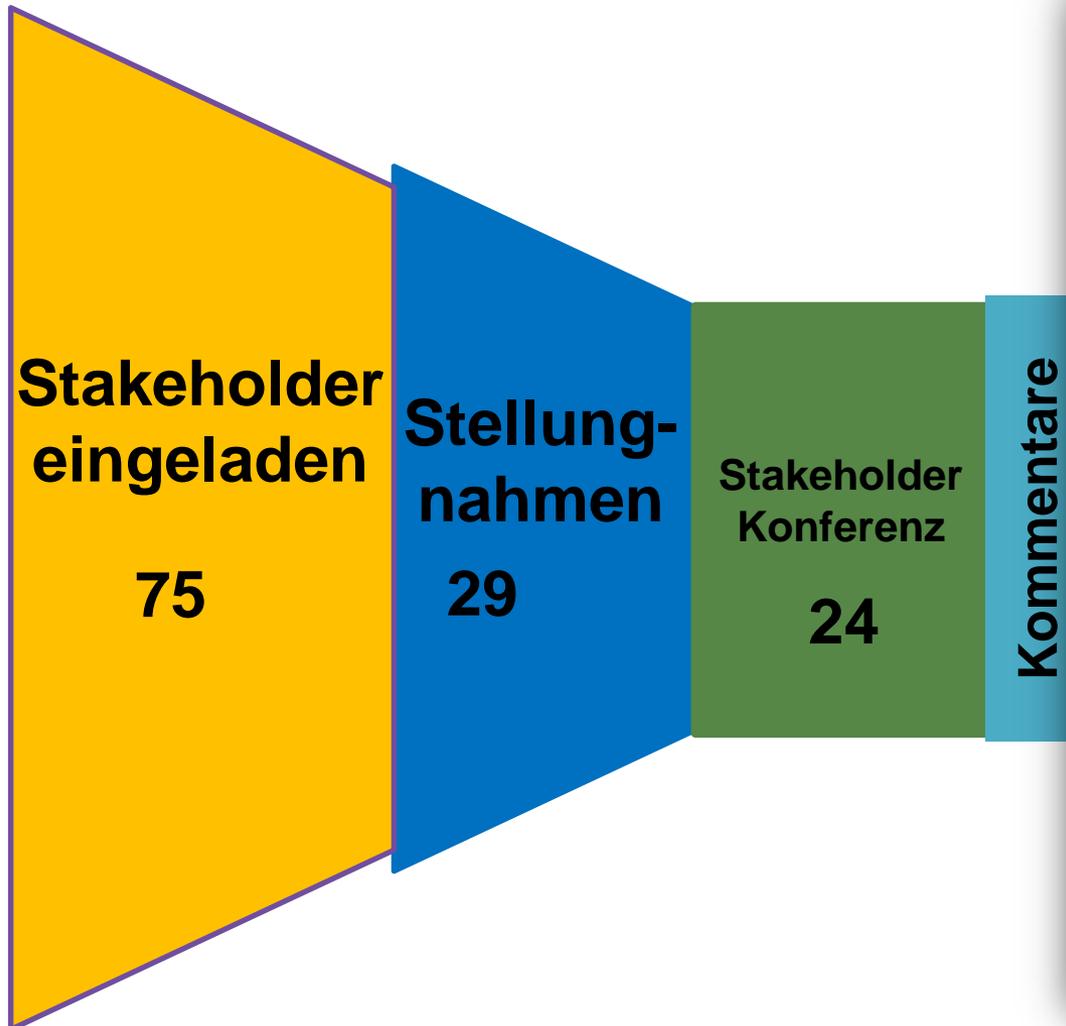
# Das Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ Methode und Zwischenergebnisse

Silke Schicktanz<sup>1</sup>, Scott Stock Gissendanner<sup>2</sup>, Julia Perry<sup>1</sup>, Benjamin Herten<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

<sup>2</sup>IEGUS Institut, Berlin/Bochum

# Diskursverfahren: Methode





# Die gemeinsame Stellungnahme: Gliederung

[www.demenzvorhersage.de](http://www.demenzvorhersage.de)

**Präambel**

***Ethische und  
soziale  
Deliberationen***

***Beratung***

***Forschung***

**Empfehlungen:  
Zielgruppe MCI**