

## Kommentierungsbogen zur gemeinsamen Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Kommentar von: Prof. Dr. Anja Schneider  
Organisation: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen – DZNE  
Datum: 9. Januar 2019

*Das DZNE unterstützt die gemeinsame Stellungnahme unter Berücksichtigung folgender Kritikpunkte und Änderungsvorschläge.*

### 1.

Betrifft: S. 5, Satz: „Selbst wenn es zukünftig ausreichend validierte Testverfahren geben würde, könnten diese Tests wahrscheinlich lediglich eine Aussage zu dem Risiko ermöglichen, zukünftig an Demenz zu erkranken.“

Änderungsvorschlag: Das Wort „wahrscheinlich“ ist hier irreführend und sollte gestrichen werden.

### 2.

Betrifft: S. 5, Satz: „Die Problematik der Prädiktion ergibt sich somit im Wesentlichen bei uneindeutigen Biomarker-Befunden.“

Kritik: Das trifft für die Untersuchung dieser Marker im Studienkontext zu, höchstwahrscheinlich aber nicht in der Routineanwendung. Hierbei gibt es verschiedene technische Limitationen und es ist außerdem nicht untersucht, inwieweit diese Studienergebnisse in die Routineanwendung translatieren.

### 3.

Betrifft: S. 8ff., Abschnitt III, grundlegende ethisch-rechtlichen Überlegungen zur Auseinandersetzung mit Biomarkern für Prädiktion bei asymptomatischen Personen

Kritik: Ich halte die Anwendung von Biomarkern zur prädiktiven Testung asymptomatischer Personen zum jetzigen Zeitpunkt und mit der aktuellen Technologie und dem heutigen Wissensstand für nicht vertretbar, da es keine gesicherten Erkenntnisse aus Langzeitstudien gibt. Diese Auffassung vertreten auch die Autoren aller Leitlinien zu Biomarker-gestützter Diagnose der Alzheimer-Pathologie. Dort wird ausdrücklich vor einer Anwendung außerhalb des Forschungskontextes gewarnt.

### 4.

Betrifft: S. 10, Aspekt 4, „Eine individuelle und umfassende Beratung ist Voraussetzung für eine selbstbestimmt abgewogene Entscheidung zur Frage nach der Sinnhaftigkeit der Durchführung einer Prädiktion von Demenz.“

Kritik: Es ist unklar, was mit dem Aspekt „kognitiver Defizite“ als Teilaspekt einer Beratung vor einem Biomarker-Test gemeint ist.

## 5.

Betrifft: S. 11, Abschnitt V Identifizierter Forschungsbedarf, Aspekt 3, „Eine bessere (z.B. frühere, genauere) Diagnose ist nur mit einem Nutzen belegt, wenn die Prädiktion Auswirkungen auf die Prognose hat“.

Kritik: Es ist problematisch den Nutzen einer prädiktiven Diagnostik an Auswirkungen auf die Diagnose, Lebensstilmodifikationen und Ressourcenverbrauch festzumachen.

## 6.

Betrifft: S. 12, Anhang A, Satz: „Es ist bereits im Vorfeld der Aufklärung zur Diagnostik wichtig, Depressivität, Depression und insbesondere Suizidalität zu erfassen, zum einen, weil eine Depression auch mit kognitiven Defiziten (besonders der exekutiven Funktionen) assoziiert ist, v.a. aber, weil die Ergebnisse einer prädiktiven Testung selbst zu Depressivität und Suizidalität führen können und in dieser Gruppe eine sorgfältige Risikoabwägung, Befundübermittlung und Nachbetreuung erfolgen muss.“

Änderungsvorschlag: Der Aspekt in der Klammer „besonders der exekutiven Funktionen“ sollte gestrichen werden.