

Kommentar von: Reinhard Heil  
Organisation: KIT / Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse  
Datum: 21. Dezember 2018

*Das KIT / Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse unterstützt die gemeinsame Stellungnahme unter Berücksichtigung folgender Kritikpunkte und Änderungsvorschläge.*

**1.**

Betrifft: Begriffsdefinition

Kritik: Es verwirrt, dass im Papier von Demenz im Allgemeinen gesprochen wird, aber nur die Alzheimer-Demenz gemeint ist (s. Fn5).

**2.**

Betrifft: Abschnitt II

Kritik: In dem Papier wird nicht ausreichend problematisiert, wie begrenzt prognostische Verfahren aus prinzipiellen Gründen sind, vor allem wenn keine nennenswerte Einschränkung der Grundgesamtheit vorgenommen werden kann und die Prävalenz relativ gering ist. Da es in der Stellungnahme um die Vorhersage der Demenz bei symptomfreien Personen geht, ist, selbst bei einer hohen Spezifität, die Anzahl falsch positiver Ergebnisse sehr hoch anzusetzen. Besonders relevant ist dies in Verbindung mit der Absicht möglichst früh therapeutisch einzugreifen. Beschränkt sich die Therapie der fälschlicherweise identifizierten Personen dabei auf Veränderungen des Lebensstils ist dies bereits problematisch, wird aber auch eine medikamentöse Therapie resp. Vorsorge in Betracht gezogen sind neben der hohen psychischen Belastung, die mit der Vorhersage einhergehen, noch die Belastungen durch Medikation (Nebenwirkungen) zu berücksichtigen. Nimmt man noch die Überdiagnosen hinzu (Fn8), verschlechtert sich das Bild noch weiter.

Eine Engführung der „neuen gesellschaftlichen Debatte“ auf den Umgang mit Demenz (so wichtig dieser auch ist), wie sie in der Stellungnahme vorgenommen wird, ist deshalb zu vermeiden. Debattiert werden muss in diesem Zusammenhang auch Sinn und Unsinn von auf Prognosen aufbauender Prävention im Allgemeinen und der Umgang mit Prognosen.

Die genannten Punkte werden zwar zum Teil unter V. angesprochen und es wird im Text auch deutlich gemacht, dass die vorgeschlagenen Maßnahmen sich auf ein fiktives Szenario beziehen (die für eine verlässliche Prognose notwendigen Biomarker sind identifiziert / Testverfahren mit hoher Spezifität und Sensitivität liegen vor) die unvermeidbaren Belastungen die mit (prinzipiell) unsicheren Prognosen auch in diesem Szenario einhergehen, werden aber nicht ausreichend berücksichtigt; vor allem die Herausforderungen, die mit falsch positiven Ergebnissen sind, kommen zu kurz.