GBA
Innovationsausschuss

Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *DS-Demenz* (01VSF21030)

Vom 20. November 2026

Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 20. November 2026 zum Projekt *DS-Demenz - (Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom* (01VSF21030) folgenden Beschluss gefasst:

I. Die im Projekt erzielten Ergebnisse werden an die Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK), den Bundesbeauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, die Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (DGMGB), die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), die Bundesarbeitsgemeinschaft Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung e. V. (BAG MZEB), die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) zur Information weitergeleitet.

Begründung

Vor dem Hintergrund des genetisch bedingt erhöhten Risikos von Menschen mit Down-Syndrom (DS), an einer frühen Form der Alzheimer-Demenz zu erkranken, hat das Projekt die aktuelle Versorgungssituation, insbesondere den Zugang zur Diagnostik und Therapie von demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit DS empirisch untersucht. Basierend auf einem Mixed-Method-Ansatz wurden in vier aufeinanderfolgenden Arbeitspaketen abschließend Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung abgeleitet. Zuerst wurden Literaturrecherchen zu Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung durchgeführt sowie auf dieser Basis ein Leitfaden für eine strukturierte Stufendiagnostik entwickelt. In der zweiten Phase erfolgte die Erhebung von bestehenden Versorgungsdefiziten und Lösungsansätzen mittels der Analysen von Krankenkassendaten, Literaturrecherchen sowie Interviews mit Expertinnen und Experten und Befragungen von Betreuenden. Darauf aufbauend erfolgte die Erarbeitung und Bewertung eines Maßnahmenkonzepts zur Optimierung der Patienten Journey u. a. mittels eines Expertenworkshops. In der letzten Phase wurden alle Projektergebnisse zu einem Blueprint mit Handlungsempfehlungen zusammengeführt.

Die Ergebnisse der Routinedatenanalyse gaben im Vergleich zu den in epidemiologischen Studien berichteten Prävalenzwerten Hinweise auf eine mögliche Unterdiagnostik der Demenz bei Menschen mit DS, obwohl die administrative Demenzprävalenz in dieser Population im Beobachtungszeitraum (2010-2019) von 5,8 % auf 10,6 % anstieg. In der Vergleichsgruppe ohne DS war der Anstieg wesentlich geringer (2,5 % auf 3,1 %). Darüber hinaus zeigte sich bei Menschen mit DS ein deutlich früherer Krankheitsbeginn (bspw. in der Altersgruppe 56 bis 60: 31,4 % Menschen mit DS vs. 0,7 % Menschen ohne DS). Im Jahr

2019 erhielten nur 4 % der Menschen mit DS einen dokumentierten Demenztest, während der Anteil in der Vergleichspopulation der Menschen ohne DS bei 14 % lag. In den Experteninterviews konnte aufgezeigt werden, dass dies, u. a. darauf zurückzuführen ist, dass in der Regelversorgung für diese Personengruppe häufig keine geeigneten Screening- und Testinstrumente bekannt sind aber auch damit einhergehende zeitliche Ressourcen häufig nicht vorhanden sind. Die erarbeiteten Handlungsempfehlungen umfassen jeweils Maßnahmen zur Verbesserung, in acht Themenfeldern (1. Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender, 2. Patientensteuerung, 3. Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden, 4. zeitliche, personelle und finanzielle Ressourcen, 5. Kenntnisse in der Versorgung von Menschen mit DS, 6. Symptomerkennung, 7. Diagnostik sowie 8. Medikation). Die Maßnahmen sollen dazu beitragen, entsprechende Kenntnisse in Aus-, Weiter- und Fortbildung im medizinischen Bereich zu verbreitern, verbesserte Ressourcen in der Versorgung zu generieren und die Patientinnen und Patienten sowie ihre Betreuungspersonen entlang ihrer Patient Journey zu unterstützen.

Die Methoden waren weitgehend geeignet zur Beantwortung der Fragestellungen und wurden weitgehend angemessen umgesetzt. Limitationen bestehen insbesondere in der nicht vollständigen Nachvollziehbarkeit der Literaturauswertung, der Synthese der Ergebnisse unterschiedlicher Quellen und der beschränkten Verwendungsfähigkeit und Aussagekraft der Sekundärdaten für die Beschreibung leitlinienorientierter Versorgungspfade.

Insgesamt hat das Projekt wertvolle Anhaltspunkte zur Optimierung der medizinischen Versorgung von Personen mit Down-Syndrom und dementiellen Erkrankungen geliefert. Mit den entwickelten Handlungenempfehlungen (Blueprint) stehen nun Ansätze für die Versorgung zur Verfügung, mit denen Veränderungen im Versorgungsprozess angestrebt werden können. Vor diesem Hintergrund werden die Ergebnisse an die o. g. Adressaten weitergeleitet.

II. Dieser Beschluss sowie der Ergebnisbericht des Projekts *DS-Demenz* werden auf der Internetseite des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter www.innovationsfonds.g-ba.de veröffentlicht.

III. Der Innovationsausschuss beauftragt seine Geschäftsstelle mit der Weiterleitung der gewonnenen Erkenntnisse des Projekts *DS-Demenz* an die unter I. genannten Institutionen.

Berlin, den 20. November 2026

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss
gemäß § 92b SGB V
Die Vorsitzende

Dr. Optendrenk