Ergebnisbericht (gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Prof. Dr. rer. pol. Jürgen Wasem, Universität Duisburg-Essen, Lehrstuhl für Medizinmanagement
Förderkennzeichen:	01VSF21030
Akronym:	DS-Demenz
Projekttitel:	(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom
Autorinnen und Autoren:	Dr. Theresa Hüer, Milena Weitzel, Dr. Godwin D. Giebel, Pascal Raszke, Prof. Dr. Jürgen Wasem, Prof. Dr. Johannes Levin, PD Dr. Georg Nübling, Dr. Olivia Wagemann, Mag. rer. nat. Elisabeth Wlasich, Prof. Dr. Johannes Pantel, Dr. Valentina A. Tesky, Dr. Arthur Schall, Patrick Dröge, Thomas Ruhnke, Dr. Anke Walendzik
Förderzeitraum:	1. Februar 2022 – 31. Juli 2025
Ansprechpartner:	Dr. Theresa Hüer Universität Duisburg-Essen Tel.: (+49) 0201 / 183-2592 theresa.hueer@medman.uni-due.de

Das dieser Veröffentlichung zugrundliegende Projekt DS-Demenz wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF21030 gefördert.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit Down-Syndrom (DS) haben im Vergleich zur normativen Bevölkerung genetisch bedingt ein deutlich erhöhtes Risiko, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken. Es fehlt jedoch bisher an klaren Versorgungskonzepten für diese Patientengruppe. Ziel des Innovationsfondsprojektes „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom (DS-Demenz, 01VSF21030)“ war es daher, Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz zu entwickeln.

Methodik: Ausgangspunkt des Mixed-Methods-Projektes war ein auf Basis einer systematischen Literaturrecherche entwickelter Leitfaden zur bedarfsgerechten medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz. Die derzeitige Versorgungssituation wurde mittels eines Scoping Reviews, einer Routinedatenanalyse und zweier Interviewstudien jeweils mit Expert:innen und mit Betreuungspersonen von Menschen mit DS und Demenz untersucht. Auf dieser Grundlage sowie auf Basis eines Expertenworkshops und einer Expertenbefragung wurden gesundheitspolitische Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Versorgungssituation entwickelt.

Ergebnisse: Die Ergebnisse des DS-Demenz-Projektes geben deutliche Hinweise darauf, dass die derzeitige medizinische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz unzureichend ist. Es wurden acht Handlungsfelder identifiziert, die sich entlang der gesamten Patient Journey erstrecken. Dabei handelt es sich um die unzureichende Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender, fehlende Steuerung durch das Versorgungssystem, geringe Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden, Mangel an zeitlichen und finanziellen Ressourcen sowie fehlende Kenntnisse in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, Herausforderungen in Symptomerkennung und Diagnostik sowie Probleme in der Medikation, insbesondere in der Verschreibung von Antipsychotika und Benzodiazepinen. Die gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen umfassen jeweils Maßnahmen zur Verbesserung, die auf die jeweiligen Problemfelder abgestimmt sind. Diese sollen dazu beitragen, entsprechende Kenntnisse in Aus-, Weiter- und Fortbildung im medizinischen Bereich zu verbreitern, verbesserte Ressourcen in der Versorgung zu generieren und die Patient:innen und ihre Betreuungspersonen entlang ihrer Patient Journey zu unterstützen.

Diskussion: Mit der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit DS rückt das Risiko, eine Alzheimer-Demenz zu entwickeln, zunehmend in den Vordergrund, sodass angemessene Versorgungsstrukturen immer wichtiger werden. Eine präzise Diagnose ist zentral, um eine frühzeitige symptomatische und sozialmedizinische Therapieplanung einleiten zu können und eine gute Prognose (u. a. Fortschreiten der Krankheit verzögern, Lebensqualität erhalten) zu ermöglichen. Trotz des stark erhöhten Erkrankungsrisikos, sind Menschen mit DS und Demenz sowie ihre spezifischen Versorgungsbedarfe bisher jedoch weder in der aktuellen S3-Leitlinie „Demenzen“, noch in der nationalen Demenzstrategie gesondert berücksichtigt. Hier besteht dringender Handlungsbedarf. Dieser wird zudem durch das in Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention verankerte Recht auf eine gleichwertige medizinische Behandlung verankert.

Schlagworte: Alzheimer-Demenz, Down-Syndrom, Patient Journey, Überwindung von Versorgungsdefiziten, bedarfsgerechte Versorgung

Gefördert durch:
GBA Innovationsausschuss

Inhaltsverzeichnis

I Abkürzungsverzeichnis 4

II Abbildungsverzeichnis 5

III Tabellenverzeichnis 5

1 Projektziele 6

2 Projektdurchführung 7

2.1 Projektbeteiligte 7

2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts 8

2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts 9

3 Methodik 11

4 Projektergebnisse 18

4.1 Studienpopulation bzw. eingeschlossene Literatur in den Erhebungssträngen 18

4.2 Projektergebnisse nach Arbeitspaketen 24

4.2.1 Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung (AP 1) 24

4.2.2 Erhebungen zu bestehenden Versorgungsdefiziten und Maßnahmen (AP 2) 30

4.2.3 Erarbeitung und Evaluation eines Maßnahmenkonzeptes zur Optimierung der Patient Journey (AP 3) 38

4.2.4 Handlungsempfehlungen für Gesetzgeber und Selbstverwaltung (Blueprint) (AP 4) 44

5 Diskussion der Projektergebnisse 46

6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung 49

7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen 50

IV Literaturverzeichnis 54

V Anlagen 62

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

I Abkürzungsverzeichnis

APP	Amyloid-Vorläuferprotein / Amyloid-Precursor-Protein
ATC	Anatomisch-Therapeutisch-Chemische-Klassifikation
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
DS	Down-Syndrom
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GOP (Sg.) / GOPen (Pl.)	Gebührenordnungsposition/-en
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KI	Konfidenzintervall
LMU	Ludwig-Maximilians-Universität München
MZEB (Sg.) / MZEBs (Pl.)	Medizinisches Behandlungszentrun für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen
NfL	Neurofilament-Leichtkette
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
OR	Odds Ratio
OR_{MH}	Mantel-Haenszel-Odds-Ratio
P	Population
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
SPSS-Methode	S=Sammeln, P=Prüfen, S=Sortieren, S=Subsummieren
UDE	Universität Duisburg-Essen
WIdO	Wissenschaftliches Institut der AOK

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

II Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektablauf 10

Abbildung 2: PRISMA-Flussdiagramm (AP 1a) 18

Abbildung 3: PRISMA-Flussdiagramm (AP 2b) 21

Abbildung 4: Exemplarischer Leitfaden zur optimalen Patientenversorgung von Erwachsenen mit DS und einem möglichen demenzbedingten kognitiven Abbau 29

Abbildung 5: Handlungsfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz 44

III Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Projektbeteiligte 7

Tabelle 2: Aufteilung der Tische des World Cafés 17

Tabelle 3: Geschlecht und Altersgruppen der Versicherten mit und ohne DS (Mittelwerte und Standardabweichungen) zur Berechnung der administrativen Prävalenz (AP 2a) 19

Tabelle 4: Geschlecht und Altersgruppen der Versicherten mit Demenz und mit und ohne DS zur Auswertung von Diagnostik und Therapie (Mittelwerte und Standardabweichungen) (AP 2a) 20

Tabelle 5: Teilnehmende der Experteninterviews (AP 2c) 21

Tabelle 6: Merkmale der Begleitpersonen und Patient:innen (AP 2d) 22

Tabelle 7: Teilnehmende des Expertenworkshops (AP 3a) 23

Tabelle 8: Teilnehmende an der Online-Befragung zum Maßnahmenkonzept nach institutioneller Anbindung (AP 3c) 24

Tabelle 9: Zusammengefasste Problembereiche (AP 2e) 37

Tabelle 10: Überblick des Maßnahmenkonzepts nach Handlungsfeldern 39

Tabelle 11: Überblick über die Bewertungen aus der Expertenbefragung (AP 3c) 42

Tabelle 12: Eingereichte Publikationen (under review) 51

Tabelle 13: Geplante Publikationen 52

Tabelle 14: Kongressbeiträge 52

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

1 Projektziele

In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 (auch Down-Syndrom (DS) genannt) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: Menschen mit DS haben ein stark erhöhtes genetisches Risiko, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken. Grund dafür ist ein für die Alzheimer-Krankheit verantwortliches Gen auf Chromosom 21, welches für das Amyloid-Vorläuferprotein (APP) codiert und bei den meisten Menschen mit DS dreifach vorhanden ist. APP ist das Vorläufer-Eiweiß, aus dem die Bausteine der für die Alzheimer-Krankheit typischen Amyloid-Plaques ausgeschnitten werden. Aus der Triplikation und der damit einhergehenden relativen Überexpression dieses Gens resultiert die Akkumulation von Amyloid-Plaques im Gehirn (Wiseman et al., 2015). Untersuchungen haben gezeigt, dass dieses erhöhte Risiko nicht nur im Vergleich zu Menschen ohne DS in der Allgemeinbevölkerung besteht, sondern auch im Vergleich zu Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ohne DS (Starkey et al., 2014). Über 80 % der Menschen mit DS entwickeln voraussichtlich bis zum Alter von 65 Jahren eine Alzheimer-Demenz (Coppus & Telbis-Kankainen, 2016). Diese ist inzwischen die Haupttodesursache von erwachsenen Menschen mit DS (Iulita et al., 2022).

Aufgrund dieser Entwicklungen wird es immer wichtiger, angemessene und nachhaltige Versorgungsstrukturen aufzubauen. Es fehlt jedoch bisher an klaren Versorgungskonzepten für diese Patientengruppe, die z. B. in der aktuellen Version der S3-Leitlinie „Demenzen“ trotz ihres hohen Erkrankungsrisikos und der in Teilen besonderen Anforderungen an Diagnostik und Therapie nicht einmal erwähnt wird (Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN), 2025). Durch eine frühzeitige Diagnose können Betroffene und Betreuungspersonen besser unterstützt, Fehldiagnosen vermieden sowie eine gezieltere Auswahl symptomatischer und supportiver Behandlungsoptionen getroffen werden.

Vor diesem Hintergrund befasst sich die Studie „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“ (DS-Demenz, 01VSF21030) mit der empirischen Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit DS und demenziellen Erkrankungen in Deutschland und der Ableitung von gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung dieser vulnerablen Patientengruppe.

Folgende Fragestellungen wurden behandelt:

1. Wie sollte eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung der Zielpopulation erfolgen?
2. Welche Defizite, Hürden und Hemmnisse bestehen in der Versorgung (Diagnostik, Therapie)?
3. Welche Anforderungen an eine bedarfsgerechte Versorgung sind besonders wichtig und welche Maßnahmen tragen dazu bei, diese zu erfüllen?
4. Welche der identifizierten Maßnahmen erfüllen nicht nur das Kriterium der Bedarfsgerechtigkeit, sondern sind ebenfalls geeignet, um bestehende Defizite, Hemmnisse und Hürden zu adressieren, und sind im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) realisierbar?

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

5. Welche Handlungsempfehlungen lassen sich daraus für die medizinische und therapeutische Versorgung unter Berücksichtigung der schon vorhandenen Versorgungsansätze für diese Population ableiten?

2 Projektdurchführung

2.1 Projektbeteiligte

Tabelle 1: Projektbeteiligte

Name	Institution	Telefon, E-Mail	Verantwortlichkeit/Rolle
Prof. Jürgen Wasem	Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen (UDE)	Tel. 0201 183 4072 Juergen.Wasem@ medman.uni-due.de	Projektleitung/ Konsortialführung
Dr. Theresa Hüer		Tel. 0201 183 2592 Theresa.Hueer@ medman.uni-due.de	Methodische Verantwortlichkeit
Milena Weitzel		Tel. 0201 183 3132 Milena.Weitzel@ medman.uni-due.de	Routinedatenanalyse (AP 2a), Scoping Review (2b), Experteninterviews (2c), Konzeption u. Auswertung der Befragung von Betreuungspersonen (2d), Synthese der Zwischenergebnisse (2e), Expertenworkshop (3a), Bewertung Maßnahmenkonzept (3b), Expertenbefragung (3c), Blueprint (4)
Dr. Godwin D. Giebel		Tel. 0201 183 3180 Godwin.Giebel@ medman.uni-due.de	
Pascal Raszke		Tel. 0201 183 4395 Pascal.Raszke@ medman.uni-due.de	
Dr. Anke Walendzik	Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement	Tel. 0201 565754 27 Anke.Walendzik@ esfomed.de	Qualitätssicherung und Unterstützung bei der Umsetzung aller Projektmodule (bis 05/2023 methodische Verantwortung)
Prof. Johannes Levin	Ambulanz für Alzheimer bei Downsyndrom, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)	Tel. 089 4400 46465 Johannes.Levin@ med.uni-muenchen.de	Entwicklung eines Leitfadens mit Anforderungen an bedarfsgerechte Versorgung (AP 1), Rekrutierung von Expert:innen (2c), Durchführung der Befragung von Angehörigen/Betreuenden von Patient:innen (AP 2d), Rekrutierung von Expert:innen und Unterstützung bei Konzeptentwicklung (3a),
PD. Dr. Georg Nübling		Tel. 089 4400 72942 Georg.Nübling@ med.uni-muenchen.de	
Dr. Olivia Wagemann		Tel. 089 4400 73671	

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

		Olivia.wagemann@med.uni-muenchen.de	Bewertung Maßnahmenkonzept (3b), Unterstützung bei Fragebogenentwicklung (3c), Unterstützung bei Blueprint (4)
Mag. rer. nat. Elisabeth Wlasich		Tel. 089 4400 73690 Elisabeth.Wlasich@med.uni-muenchen.de	
Prof. Johannes Pantel	Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main	Tel. 069 6301 6134 pantel@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de	Entwicklung eines Leitfadens mit Anforderungen an bedarfsgerechte Versorgung (AP 1), Rekrutierung von Expert:innen (2c), Rekrutierung von Expert:innen und Unterstützung bei Konzeptentwicklung (3a), Bewertung Maßnahmenkonzept (3b), Unterstützung bei Fragebogenentwicklung (3c), Unterstützung bei Blueprint (4)
Dr. Valentina A. Tesky		Tel. 069/6301-83621 tesky@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de	
Dr. Arthur Schall		Tel. 069/6301-7657 schall@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de	
Jürgen Klauber	AOK-Bundesverband eGbR, Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO)	Tel. 030 34646 2137 Juergen.klauber@wido.bv.aok.de	Bereitstellung von Routinedaten (AP 2a)
Christian Günster		Tel. 030 34646 2128 Christian.Guenster@wido.bv.aok.de	
Patrik Dröge		Tel. 030 34646 2119 Patrik.Droege@wido.bv.aok.de	
Thomas Ruhnke		Tel. 030 34646 2831 Thomas.Ruhnke@wido.bv.aok.de	

AP = Arbeitspaket

2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts

Aufgrund der in den vergangenen Jahrzehnten gestiegenen Lebenserwartung von Menschen mit DS sowie der genetischen Prädisposition, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken, wird es immer wichtiger, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen, um den besonderen Bedarfen dieser Zielgruppe Rechnung zu tragen.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Vor diesem Hintergrund hat sich das Projekt „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“ (DS-Demenz, Förderkennzeichen 01VSF21030) zum Ziel gesetzt, Probleme in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz zu erheben und Verbesserungsmöglichkeiten in Form von Handlungsempfehlungen zur Versorgungsgestaltung zu erarbeiten.

Um ein möglichst vollständiges Bild der aktuellen Versorgungssituation und von möglichen Verbesserungsansätzen zu erhalten, wurden unterschiedliche Untersuchungsmethoden verwendet. Dazu gehörten u. a. Literaturrecherchen, die Befragung von Expert:innen und Betreuungspersonen, die Untersuchung von Krankenkassendaten sowie ein Diskussionsworkshop.

Ergebnis des Projektes sind Handlungsempfehlungen u. a. an gesundheitspolitische Entscheidungsträger, um konkrete Maßnahmen zur Verbesserung von Menschen mit DS und Demenz einleiten zu können.

2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts

Für einen kontinuierlichen fachlichen Austausch sowie für die Projektkoordination und -organisation fanden während der gesamten Projektlaufzeit monatliche (digitale) Projekttreffen im Konsortium statt. Zusätzlich zu diesen regelmäßigen Projekttreffen gab es diverse anlassbezogene Videokonferenzen. Neben diesen synchronen Formen der Kommunikation erfolgte die Abstimmung zwischen den Projektbeteiligten auch über asynchrone Kommunikationswege. So wurden zur Vorbereitung der entsprechenden Treffen relevante Dokumente (bspw. Datenschutzkonzept, Interviewleitfäden, Blueprint) zuvor im Konsortium verschickt. Nach Durchsicht durch die Partner wurde Feedback erteilt, welches dann als Grundlage für eine Überarbeitung genutzt wurde. Die angepassten Dokumente bildeten wiederum die Basis für die Abstimmung in den Projekttreffen.

Zur Sicherstellung des Datenschutzes im DS-Demenz-Projekt wurde zunächst ein Datenschutzkonzept erstellt. Außerdem wurde ein Ethikantrag bei der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der UDE gestellt, welcher am 10. August 2022 positiv beschieden wurde (22-10854-BO). Das darauf aufbauende Amendment der LMU wurde bei der dortigen Ethik-Kommission am 14. Dezember 2022 genehmigt (Projekt-Nr. 22-0846).

Um die Forschungsfragen zu beantworten, wurde ein Mixed-Methods-Ansatz gewählt und das Projekt organisatorisch in vier Phasen unterteilt (vgl. Abbildung 1).

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

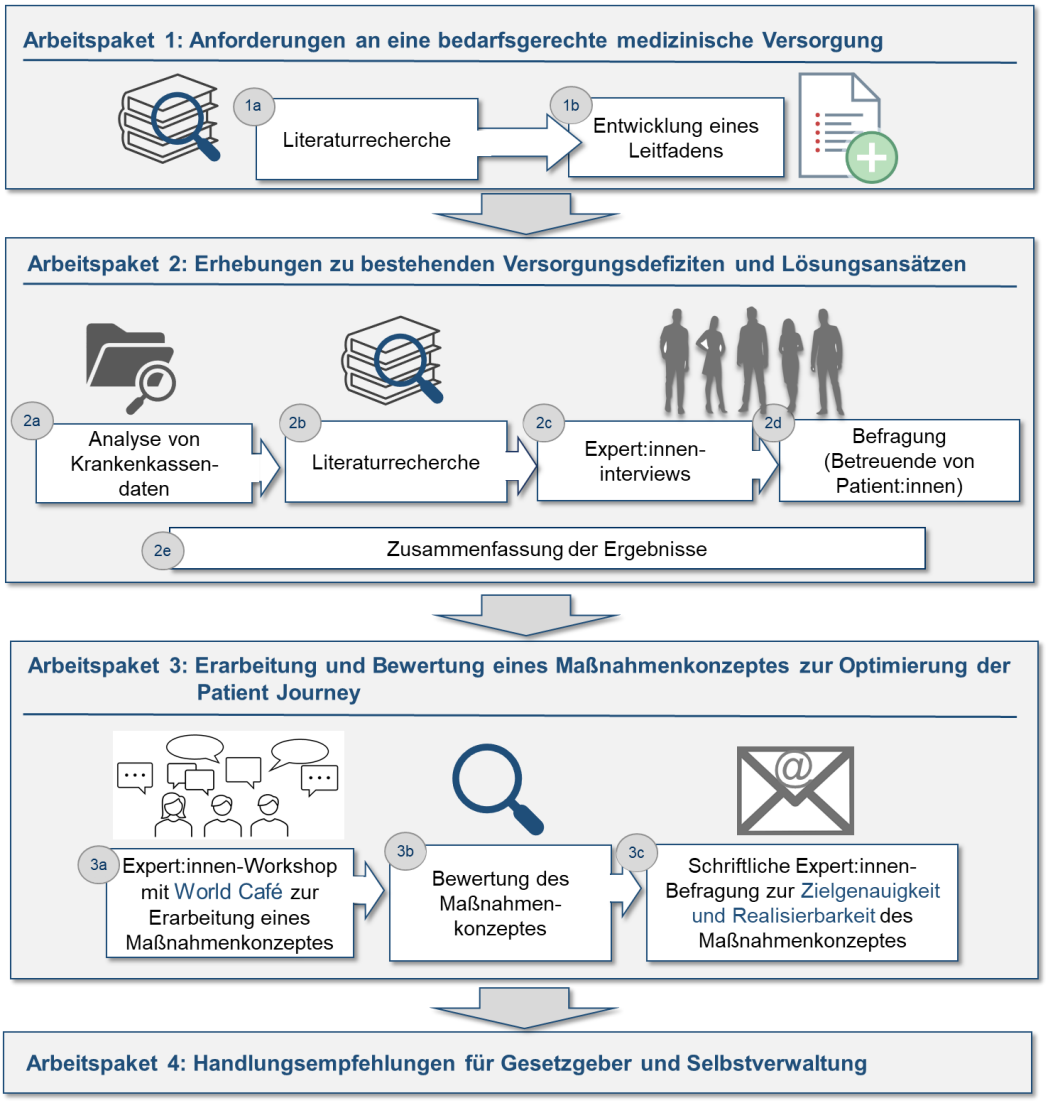


Abbildung 1: Projektablauf

Nach der Erarbeitung von Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung in Arbeitspaket 1 wurden im zweiten Arbeitspaket bestehende Versorgungsdefizite und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und einer Demenz sowie mögliche Lösungsansätze, diesen zu begegnen, identifiziert. Dafür wurden neben einer umfangreichen Literaturrecherche und einer Analyse von Krankenkassendaten, Experteninterviews sowie Befragungen der Betreuungspersonen von Patient:innen durchgeführt. Am Ende des zweiten Arbeitspaketes wurden die bis dahin erzielten Projektergebnisse zusammengeführt. Die Ergebnisse flossen dann in das dritte Arbeitspaket ein, die Erarbeitung und Evaluation eines Maßnahmenkonzeptes zur optimierten Patient Journey. Zentraler Ausgangspunkt dafür bildete ein Diskussionsworkshop, in dem mit Expert:innen aus unterschiedlichsten Bereichen (u. a. Angehörigen von Patient:innen, Leistungserbringenden, Wohn- und Arbeitsstätten und Krankenkassen) Ansätze für ein Maßnahmenkonzept erarbeitet wurden. Das vorläufige Maßnahmenkonzept wurde den zum Stakeholder-Workshop eingeladenen Personen anschließend in zusammengefasster Form im Rahmen einer Online-Befragung zurückgespielt. Jede Maßnahme wurde von diesen vor dem Hintergrund der Kriterien Zielgenauigkeit

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

sowie Umsetzbarkeit bzw. politische Durchsetzbarkeit bewertet. Im vierten Arbeitspaket erfolgte schließlich die Zusammenführung aller Projektergebnisse in einen Blueprint mit gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen.

3 Methodik

Systematische Literaturrecherche und Entwicklung eines Leitfadens (AP 1a, 1b)

Ziel des ersten Arbeitspaketes war es, die Evidenz zu den medizinischen, diagnostischen und strukturellen Anforderungen für die Diagnose und Behandlung der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS systematisch zusammenzufassen und zu bewerten. Dafür wurde im Zeitraum von Mai 2022 bis Juni 2022 eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Pubmed, Cochrane Library sowie PsycINFO durchgeführt. Auf dieser Basis wurde ein Leitfaden für die adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung erarbeitet (Wagemann et al., 2025).

Es wurde eine Suchstrategie auf Basis des PICo-Schemas (P=Population (Erwachsene Menschen mit DS), I=Phenomenon of Interest (Alzheimer-Demenz), Co=Context (Diagnostik / Therapie / Prozessinfrastruktur im Gesundheitssystem)) entwickelt (vgl. Anlage 1, Kap. 1.1). Die Studienselektion erfolgte zunächst durch ein unabhängiges Prüfen von Titel, Abstract und Schlüsselwörtern anhand vordefinierter Ein- und Ausschlusskriterien (vgl. Anlage 1, Kap. 1.2). In der zweiten Screening-Runde erfolgte dann die Beurteilung der Volltexte. Im Falle von diskrepanten Einschätzungen bezüglich eines Ein- oder Ausschlusses erfolgte eine Konsensfindung zwischen zwei Reviewern.

Die Datenextraktion erfolgte durch zwei unabhängige Teams, bestehend aus jeweils zwei Reviewern. Jedes Team arbeitete unabhängig voneinander und erfasste relevante Informationen direkt aus den Publikationen. Unstimmigkeiten wurden hierbei im Plenum diskutiert und gemeinsam gelöst. In diesem Review-Prozess wurden keine spezifischen klinischen oder quantitativen Outcomes als Einschlusskriterium definiert. Stattdessen erfolgte die Auswahl der Publikationen anhand thematischer Schlüsselbegriffe, die relevante Inhalte im Kontext der Fragestellung bzgl. Diagnostik, Therapie und Infrastruktur bei Demenz-Verdacht bei Menschen mit DS abdecken sollten. Erhobene Daten beinhalteten daher vor allem inhaltliche Kategorien und Ansichten, die für die genannten Aspekte der Patient Journey relevant sind.

Eingeschlossene Studien wurden aufgrund der großen Heterogenität der Studien qualitativ in thematische Kategorien eingeteilt, um eine strukturierte Synthese zu ermöglichen. Die Kategorien umfassten dafür die Bereiche Diagnostik, Therapie sowie supportive Maßnahmen. Für jede Kategorie wurden alle relevanten Studien zusammengefasst und narrativ dargestellt.

Routinedatenanalyse (AP 2a)

Fragestellung

Im Rahmen der Routinedatenanalyse sollte die folgende Fragestellung beantwortet werden: Welche Defizite, Hürden und Hemmnisse bestehen in der medizinischen Versorgung (Diagnostik, Therapie) von Menschen mit DS?

Hierzu wurden folgende Analysen durchgeführt:

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

1. Vergleich der Demenzprävalenz bei AOK-Versicherten mit und ohne DS, in Abhängigkeit von Altersklassen, Geschlecht und Demenzform. Ziel war die Identifikation möglicher Hinweise oder Anhaltspunkte für eine Fehldiagnostik.
2. Vergleich diagnostischer Maßnahmen bei AOK-Versicherten mit Demenzdiagnose mit und ohne DS. Ziel war es zu prüfen, ob Unterschiede in Art und Umfang der diagnostischen Abklärung bestehen, die auf diagnostische Hürden oder eine Unterdiagnostik bei Menschen mit DS hinweisen.
3. Vergleich der Therapieversorgung von demenziell erkrankten AOK-Versicherten mit und ohne DS, operationalisiert über die Verordnung von Medikamenten und Heilmitteln. Ziel war die Identifikation möglicher Hinweise auf Unter-, Fehl- oder unterschiedliche Versorgung.

Daten

Für die Analysen wurden AOK-Routinedaten des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO) für den Zeitraum von 2010 bis 2019 genutzt. Die Studienpopulation setzte sich aus zwei Gruppen zusammen: Zum einen aus einem Volldatensatz der AOK-Versicherten mit DS und einer Alzheimer-Demenz (Population (P) 1) und zum anderen aus einer Zufallsstichprobe in Höhe von etwa 40 % der AOK-Versicherten ohne DS mit einer Alzheimer-Demenz (P2). Die Auswahl einer 40%-Stichprobe für die zweite Gruppe erfolgte aus Gründen der Datensparsamkeit. Die übermittelten Daten umfassten Verordnungsdaten von Arznei- und Heilmitteln sowie Diagnosen aus der ambulanten und stationären Versorgung. Ab dem Jahr 2015 lagen zusätzlich Pflegedaten vor.
Für alle Personen, bei denen im Beobachtungszeitraum eine kodierte Alzheimer-Demenz vorlag, wurden die entsprechenden Daten für den gesamten Zeitraum übermittelt, um bspw. Analysen zur Diagnostik zu ermöglichen.

Ergänzend wurden für jedes Jahr im Zeitraum von 2010 bis 2019 separat aggregierte Daten zur Gesamtzahl der Versicherten mit und ohne DS sowie zur Anzahl der Versicherten mit einer Alzheimer-Demenzdiagnose bereitgestellt, um den Anteil der Versicherten mit einer kodierten Alzheimer-Demenz (= administrative Demenzprävalenz) innerhalb der jeweiligen Population berechnen zu können. Dabei erfolgte eine vergleichende Darstellung für Personen mit und ohne DS, stratifiziert nach Altersklassen und dem Geschlecht. Aus Datenschutzgründen wurden hier nur Gruppengrößen mit einer Mindestzellenbesetzung ≥ 10 übermittelt.

Empirische Vorgehensweise

Identifikation des Jahres der Erstdiagnose der (Alzheimer)-Demenz

Als Jahr der Erstdiagnose wurde das Kalenderjahr definiert, in dem einer der ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)-10-GM (German Modification)-Codes F00 (Demenz bei Alzheimer-Krankheit), G30 (Alzheimer-Krankheit) oder F03 (Nicht näher bezeichnete Demenz) erstmals dokumentiert wurde. Für Diagnosen im vertragsärztlichen Bereich kam dabei das dynamische M2Q-Kriterium zur Anwendung (eine Diagnose muss in mindestens zwei von vier aufeinanderfolgenden Quartalen kodiert worden sein).

In der Population ohne DS wurden bei Personen, die nur über den ICD-10-Code F03 eingeschlossen wurden, zusätzlich strenge Ausschlusskriterien angewendet, um zu vermeiden,

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

dass Personen mit anderen Demenzformen als einer Alzheimer-Demenz eingeschlossen werden. So erfolgte bspw. ein Ausschluss, wenn neben dem Code F03 noch Parkinson (ICD-10: G20) diagnostiziert wurde (vgl. Anlage 2, Kap. 1.1).

Therapie und Diagnostik

Die Ableitung therapeutischer und diagnostischer Maßnahmen erfolgte auf Basis einer systematischen Exzerpierung der evidenzbasierten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie „Demenzen“, unter Berücksichtigung des jeweiligen Empfehlungsgrades. Diagnostische Maßnahmen wurden anhand der zutreffenden Gebührenordnungspositionen (GOPen) des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) bzw. des jeweiligen OPS (Operationen- und Prozedurenschlüssel)-Codes identifiziert (vgl. Anlage 2). Für therapiebezogene Empfehlungen wurden die entsprechenden ATC (Anatomisch-Therapeutisch-Chemische)-Codes bzw. Heilmittelpositionsnummern ermittelt (vgl. Anlage 2, Kap. 2.1, 3.1 und 4.1).

Bei den Diagnostikauswertungen wurde bei der jeweiligen Maßnahme geprüft, ob diese innerhalb von vier Quartalen vor oder nach der Erstdiagnose der Demenz (einschließlich des Quartals der Erstdiagnose) durchgeführt wurde. Bei der Auswertung zur Therapie wurde analysiert, wie hoch der Anteil der Personen war, die im jeweiligen Analysejahr mindestens eine entsprechende Verordnung erhalten haben.

Statistische Auswertungen

Für die Analysen zur administrativen Prävalenz sowie zur Diagnostik und Therapie wurden für jedes Jahr des Beobachtungszeitraums (von 2010 bis 2019) vergleichende Auswertungen zwischen den beiden Populationen durchgeführt. Zusätzlich erfolgten Analysen in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht sowohl zwischen den Populationen als auch innerhalb beider Populationen. Als Signifikanzniveau wurde $p < 0{,}05$ festgelegt. Zur Prüfung statistischer Zusammenhänge kam der Chi-Quadrat-Test zum Einsatz. Innerhalb der Populationen wurden zur Angabe der Effektstärken Cramér’s V bzw. Phi verwendet.

Für Gruppenvergleiche zwischen den beiden Populationen wurden aufgrund der stark unterschiedlichen Gruppengrößen Odds Ratios (OR) berechnet. Um Zusammenhänge über mehrere Jahre hinweg zu analysieren, wurden Mantel-Haenszel-Odds-Ratios (OR_{MH}) berechnet. Für alle ORs wurden außerdem die 95 %-Konfidenzintervalle angegeben.

<u>Scoping Review (AP 2b)</u>

Im Rahmen eines Scoping Reviews wurden Versorgungsdefizite in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz sowie Lösungsansätze erhoben. Ziel war es, eine Übersicht über die in der Literatur verfügbare Evidenz aufzuzeigen, ohne eine Bewertung der Qualität der Veröffentlichungen oder Einschränkungen hinsichtlich des Studientyps vorzunehmen (von Elm et al., 2019). Der Scoping Review bestand aus einer systematischen sowie einer ergänzenden strukturierten Recherche.

Die systematische Recherche erfolgte im Juni 2022 in den Datenbanken Embase, Medline via PubMed und PsycINFO. Dafür wurde eine Suchstrategie auf Basis des PCC-Schemas (P=Patient/Population (Erwachsene Menschen mit DS und Demenz), C=Concept (medizinische Versorgung), Co=Context (medizinisches Versorgungsumfeld)) entwickelt. Das Titel- und Abstract-Screening sowie das Volltext-Screening wurden unabhängig voneinander von zwei

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Reviewern durchgeführt. Im Falle von diskrepanten Einschätzungen bzgl. eines Ein- oder Ausschlusses erfolgte eine Konsensfindung unter Hinzuziehung eines dritten Reviewers.

Neben der systematischen Literaturrecherche erfolgten ergänzende strukturierte Recherchen, die separat nach den thematischen Strängen „Versorgungsdefizite“ und „Lösungsansätze“ vorgenommen wurden. Dafür wurden die Referenzlisten der in die systematische Recherche eingeschlossenen Artikel nach relevanten Publikationen durchsucht. Außerdem wurde auf Internetseiten von Stakeholdern, Verbänden und öffentlichen Institutionen nach relevanten Veröffentlichungen gesucht.

Aufgrund der hohen Heterogenität der eingeschlossenen Studien erfolgte eine qualitative Informationssynthese der Ergebnisse des Scoping Reviews. Dabei wurde differenziert nach den beiden thematischen Strängen vorgegangen, wobei die Vorgehensweise identisch war. Die Systematisierung der Ergebnisse erfolgte auf Grundlage zusammengefasster Kurzaussagen in einem Workshop unter Beteiligung von fünf am Scoping Review beteiligter wissenschaftlicher Mitarbeiter. Dabei wurde anhand der Dimensionen Versorgungsbereich (Diagnostik, Therapie, Forschung, übergreifende Themen) und betroffene Akteure (Patient:innen, formelle und informelle Pflegekräfte, medizinische und andere Dienstleistende) eine zweidimensionale Matrix entwickelt, die zur Gruppierung der Ergebnisse verwendet wurde.

Weiterführende Details zur methodischen Vorgehensweise (u. a. Ein- und Ausschlusskriterien, Suchstrang) können Giebel et al. (2025) entnommen werden.

Experteninterviews (AP 2c)

Zwischen Mai und August 2023 wurden insgesamt 14 leitfadengestützte Interviews mit Vertreter:innen drei verschiedener Perspektiven durchgeführt, d. h. aus Perspektive der ärztlichen Leistungserbringenden, der Patient:innen und ihrer Angehörigen sowie aus Perspektive der institutionell Betreuenden. Dafür wurden zur Repräsentation der Patientenperspektive Vertreter:innen einschlägiger Selbsthilfeorganisationen und informell Betreuende mit Bezug zu Selbsthilfegruppen rekrutiert[1]. Bei der Auswahl der ärztlichen Leistungserbringenden wurde darauf geachtet, relevante Fachgruppen (Allgemeinmedizin, Neurologie, Psychiatrie) sowie Vertreter:innen von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEBs) einzuschließen. Für die Perspektive der institutionell Betreuenden wurden sowohl Mitarbeitende von Wohn- als auch von Arbeitseinrichtungen rekrutiert.

[1] Die Durchführung von Interviews mit potenziell direkt betroffenen Menschen mit DS wurde im Konsortium intensiv diskutiert, aber letztendlich verworfen. Zum einen hätte dies für viele der Betroffenen eine Erstinformation über ein sehr hohes Erkrankungsrisiko bedeutet, wobei die ggfs. daraus erwachsene notwendige psychologische Unterstützung des Verarbeitungsprozesses über die Möglichkeiten des Projektumfangs hinausgegangen wäre. Zum anderen hätte das Recht auf Nichtwissen über ein zukünftiges Erkrankungsrisiko für diese stark lebensverändernde Erkrankung, wie es regelmäßig bzgl. der Testung genetischer Risiken diskutiert wird (Herbst, 2021), so nicht gewährt werden können. Eine Einbindung bereits erkrankter Menschen mit DS wurde zudem aufgrund der im Vergleich zu Menschen ohne DS schnelleren Krankheitsprogression und der damit einhergehenden Belastung verworfen.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Als Grundlage der Interviews diente ein halbstrukturierter Gesprächsleitfaden, der auf Basis des im Rahmen des Projekts durchgeführten Scoping Reviews und der vorangegangenen Analyse von Krankenkassendaten entwickelt wurde. Die Themen des Leitfadens orientierten sich an der Patient Journey im Rahmen der medizinischen Versorgung und umfassten die Bereiche Symptomerkennung und Zugang, Diagnostik sowie therapeutische Ansätze. Innerhalb dieser Oberpunkte wurde zunächst nach einer Beschreibung des Status Quo, sodann nach möglichen Hürden und Verbesserungsvorschlägen gefragt. Der jeweils individuelle Gesprächsleitfaden für jede Befragtengruppe wurde anschließend an die jeweilige Perspektive angepasst (vgl. Anlage 4, Kap. 2).

Patientenvertretungen wurden über das Anschreiben einschlägiger Organisationen rekrutiert, Ärzt:innen sowohl über die Kontaktaufnahme mit MZEBs und Berufsverbänden als auch über die am Projektkonsortium beteiligten Partner:innen. Dabei wurde auf die Berücksichtigung der hausärztlichen sowie der fachärztlichen (neurologischen und psychiatrischen) Versorgung sowie der regulären und der spezialisierten Versorgung geachtet. Zur Rekrutierung der Wohn- und Arbeitseinrichtungen wurden einschlägige Dachverbände angeschrieben und um die Vermittlung von Interviewpartner:innen mit Erfahrungen in der Betreuung von Menschen mit DS und Demenz gebeten.

Die Interviews wurden durch ein Moderatorinnenteam unter Nutzung der vorab entwickelten Gesprächsleitfäden durchgeführt und dauerten zwischen 30 und 60 Minuten. Der Verlauf der online durchgeführten Interviews wurde jeweils audiovisuell aufgezeichnet.

Die Aufnahmen wurden nach gängigen Transkriptionsregeln transkribiert und pseudonymisiert. Die Analyse der aufgezeichneten Daten erfolgte nach der inhaltlich-strukturierenden Variante der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (Mayring, 2015) und Weiterentwicklungen durch Kuckartz (Kuckartz, 2018) mit Hilfe des Programms MAXQDA (VERBI Software, 2022). Bei der Kodierung wurde eine Mischform aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung verwendet und nach dem Vier-Augenprinzip qualitätsgesichert. Im Falle von Meinungsverschiedenheiten wurde ein dritter Senior-Researcher hinzugezogen.

Befragung (Angehörige / Betreuende von Patient:innen) (AP 2d)

Zwischen Juni und Oktober 2023 wurde eine qualitativ angelegte Befragung von 21 Begleitpersonen von Menschen mit DS durchgeführt, die die Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom des LMU-Klinikums aufgrund einer vermuteten oder diagnostizierten demenziellen Erkrankung besuchten. Die Rekrutierung durch die Ambulanz erfolgte dabei aus den Begleitpersonen aller diagnostizierten Patient:innen mit DS und Demenz im Jahr 2023, rückläufig ergänzt durch entsprechende Begleitpersonen in den Vorjahren, bis thematische Saturierung erreicht war. Die Heterogenität der Fälle entsprach dabei der des Patientenkollektivs der Ambulanz. Insofern war bei der Auswertung zu berücksichtigen, dass es sich hier einerseits um ein in Teilen regional spezifisches Kollektiv handelte, da ein hoher Anteil von Patient:innen aus Bayern oder sogar München stammte und andererseits um Patient:innen mit einer erfolgreichen Patient Journey im Sinne des Erreichens einer Spezialambulanz.

Für die Befragungen wurde ein teilstrukturierter Fragebogen verwendet, der auf Basis des vorangegangenen Scoping-Reviews und der Routinedatenanalyse unter Verwendung des SPSS-Prinzips (Helfferich, 2005) erstellt wurde und sich an der Patient Journey orientierte. Nach einer strukturierten Erfassung übergreifender Informationen und einer Einleitungsfrage

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

zum Weg der Patient:innen bis zum Erstkontakt mit der Münchner Ambulanz wurden Fragen zu Symptomerkennung, Erstzugang zur Versorgung, Diagnostik und Therapie sowie zur Wohn- und Arbeitssituation gestellt. Dabei wurden Problembereiche und Verbesserungsvorschläge erfragt (vgl. Anlage 5, Kap. 2).

Die Befragungen mit einer Dauer zwischen 35 und 80 Minuten wurden telefonisch von einer erfahrenen Neuropsychologin der Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom zwischen Juni und Oktober 2023 durchgeführt, sodass ein Vertrauensverhältnis bestand und Verständnisfragen unmittelbar geklärt werden konnten. Die Antworten der Betreuungspersonen wurden digital und strukturiert erfasst.

Die Auswertung der Befragung erfolgte nach dem in AP 3c bereits geschilderten Vorgehen.

Synthese der Zwischenergebnisse (AP 2e)

Am Ende des zweiten Arbeitspakets wurden die bis dahin erzielten Projektergebnisse in einem tabellarisch aufbereiteten Synthesedokument systematisch zusammengeführt. Ziel dieses Schrittes war es, die Ergebnisse aus den verschiedenen Arbeitspaketen und eingesetzten Methoden vergleichend gegenüberzustellen und zu verdichten. Die Strukturierung des Synthesedokuments erfolgte entlang der Kategorien Anforderungen, Defizite und Lösungsansätze. Für jede dieser Kategorien wurden die jeweiligen Teilergebnisse aus den unterschiedlichen Arbeitspaketen extrahiert, inhaltlich harmonisiert und in eine vergleichbare Form überführt. Diese Form der Aufbereitung unterstützte eine systematische Queranalyse, indem Gemeinsamkeiten, Unterschiede sowie Ergänzungen zwischen den Arbeitspaketen sichtbar gemacht wurden. Zu diesem Zeitpunkt wurde bewusst auf die Entwicklung einer Hierarchie zwischen den identifizierten Problembereichen verzichtet, da diese auf unterschiedlichen qualitativen und quantitativen methodischen Zugängen basierten und somit nicht unmittelbar vergleichbar bzw. priorisierbar waren.

Expertenworkshop zur Erarbeitung eines Maßnahmenkonzeptes (AP 3a)

Am 29.04.2024 von 11:00 bis 17:00 Uhr wurde ein Expertenworkshop zur Erarbeitung eines Maßnahmenkonzepts zur optimierten Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in den Räumlichkeiten des Lehrstuhls für Medizinmanagement der UDE durchgeführt. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte über ein Anschreiben, in dem Ziele und Verwendung der Ergebnisse des Workshops dargestellt wurden. Bei vorliegender Teilnahmeerklärung wurde in einem weiteren Anschreiben die Agenda des Workshops dargestellt und die identifizierten Problembereiche aus AP 2c kurz vorgestellt (vgl. Anlage 6). Die Angeschriebenen wurden gebeten, diese Problembereiche nach ihrer Dringlichkeit zu priorisieren. Die Abstimmung erfolgte mittels des Befragungsmediums LimeSurvey (Version 6.10.3+250203).

Der Workshop bestand aus zwei Phasen: In der ersten Phase wurden die verschiedenen Projektergebnisse vorgestellt. Die zweite Phase war charakterisiert durch die Anwendung der Methode des World Cafés (Brown & Isaacs, 2005). Dazu wurden 5 Tische zu den von den Teilnehmenden ausgewählten Problembereichen zur Verfügung gestellt (vgl. Tabelle 2).

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Tabelle 2: Aufteilung der Tische des World Cafés

Tisch 1	Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender
Tisch 2	Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden
Tisch 3	Kenntnisse und Erfahrungen von Leistungserbringenden
Tisch 4	Symptomerkennung durch Betreuende
Tisch 5	Diagnostik und Diagnostikinstrumente

Die einzelnen Diskussionsgruppen bestanden jeweils aus einem fixen Gastgebenden des Tisches aus dem Konsortium und drei bis vier Teilnehmenden, zusammengestellt aus verschiedenen Stakeholder-Perspektiven. Diese Teilnehmenden wechselten im Laufe des World Cafés von Tisch zu Tisch, sodass alle einmal zu jedem Thema an der Diskussion teilnehmen konnten. Die Diskussionsergebnisse wurden auf Papier-Tischdecken der Stehtische visualisiert und abschließend im Plenum vorgestellt.

Die von den Gastgebenden zusammengefassten Ergebnisse des World-Cafés wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse nach dem für AP 2c geschilderten Vorgehen unterzogen (vgl. Anlage 6, Kap. 2,3). Das deduktive Code-System orientierte sich an den identifizierten Problem- bzw. Maßnahmenbereichen, soweit sie – auch über die zugeordneten Themen der World Café-Tische hinaus – an den Tischen behandelt wurden. Die Plenumsdiskussion im Workshop wurde von studentischen Mitarbeitenden protokolliert.

Bewertung des Maßnahmenkonzepts (AP 3b)

Die Maßnahmenvorschläge aus AP 2 und dem Expertenworkshop (AP 3a) wurden systematisiert und auf ihre Eignung zur Verbesserung der Versorgungssituation von Patient:innen mit DS und Demenz durch das Konsortium geprüft. Das daraus entstandene Maßnahmenkonzept konnte statt in bis dahin zehn Problembereiche in acht zusammengefasste Problem- bzw. Maßnahmenbereiche gegliedert werden.

Schriftliche Befragung zum bewerteten Maßnahmenkonzept (AP 3c)

Die Teilnehmenden des Expertenworkshops wurden im Rahmen einer Online-Befragung zu den Maßnahmenvorschlägen des Maßnahmenkonzepts befragt. Dazu wurden jeweils in einer kurzen Zusammenfassung die Versorgungsproblematik jedes der acht Problembereiche und in Folge die vorgeschlagenen zugeordneten Maßnahmen dargestellt. Die Maßnahmen sollten auf einer dreistufigen Likert-Skala einerseits in Hinblick auf ihre Zielgenauigkeit und andererseits auf ihre Realisierbarkeit im GKV-System bzw. im zuständigen Finanzierungssystem beurteilt werden (u. a. 1 = nicht zielführend, 2 = teilweise zielführend, 3 = zielführend); zusätzlich stand die Antwortoption „kann ich nicht bewerten“ zur Verfügung. Im Anschluss wurde in einem Freifeldtext nach der Begründung für kritische Einschätzungen bzgl. Zielgenauigkeit und Realisierbarkeit gefragt. Die Online-Befragung wurde mit dem Programm LimeSurvey (Version 6.10.3+250203) umgesetzt. Der Fragebogen kann Anlage 7 entnommen werden.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Handlungsempfehlungen für Gesetzgeber und Selbstverwaltung (Blueprint) (AP 4)

Die Entwicklung der Handlungsempfehlungen folgte einem systematischen, mehrstufigen methodischen Ansatz, der auf der Integration qualitativer und quantitativer Ergebnisse basierte. Aufbauend auf einer strukturierten Synthese der Projektergebnisse wurden Problembereiche priorisiert, in einem partizipativen Workshop weiterentwickelt und anschließend in einem iterativen Prozess konsolidiert. Die daraus abgeleiteten Maßnahmen wurden schließlich im Rahmen einer standardisierten Expertenbefragung anhand definierter Kriterien bewertet.

4 Projektergebnisse

Nach Darstellung der je Arbeitspaket betrachteten Studienpopulation bzw. der eingeschlossenen Literatur erfolgt eine Erörterung der Ergebnisse entlang der Arbeitspakete.

4.1 Studienpopulation bzw. eingeschlossene Literatur in den Erhebungssträngen

Systematische Literaturrecherche (AP 1a)

Einen Überblick über den Selektionsprozess gibt das Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA)-Flussdiagramm in Abbildung 2.

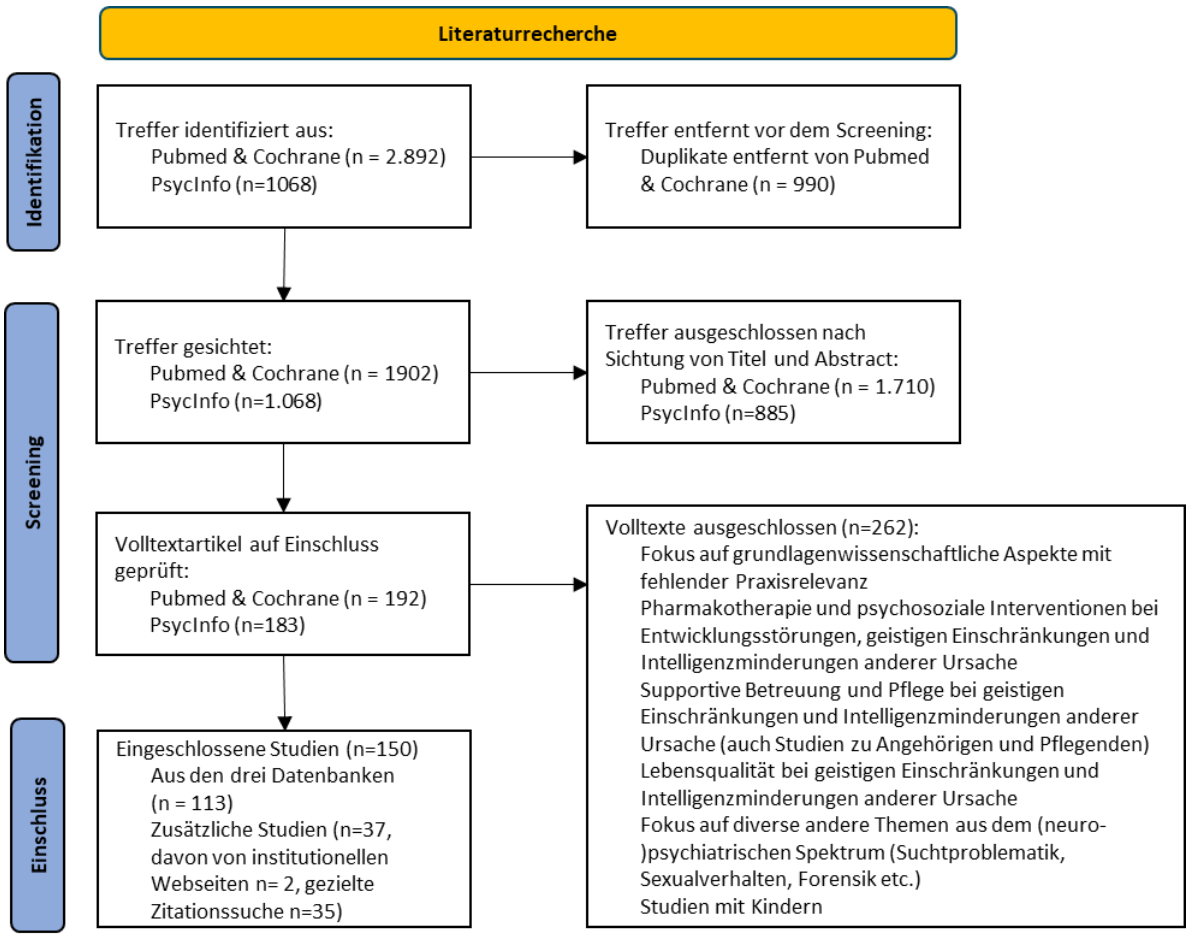


Abbildung 2: PRISMA-Flussdiagramm (AP 1a)

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Ergänzend ist eine Übersicht der im Rahmen der systematischen Recherche eingeschlossenen Studien Anlage 1 (Kapitel 2) zu entnehmen.

Routinedatenanalyse (AP 2a)

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Mittelwerte und Standardabweichungen der Populationen mit und ohne DS für die Prävalenzberechnungen, differenziert nach Alter und Geschlecht. In beiden Populationen zeigt sich ein annähernd ausgewogenes Geschlechterverhältnis. Hinsichtlich der Altersverteilung fällt auf, dass in der Gruppe der Personen mit DS insbesondere in den Altersklassen 66 bis 70 Jahre sowie ≥ 71 Jahre nur noch wenige Personen vertreten sind.

Tabelle 3: Geschlecht und Altersgruppen der Versicherten mit und ohne DS (Mittelwerte und Standardabweichungen) zur Berechnung der administrativen Prävalenz (AP 2a)

	Menschen ohne DS		**Menschen mit DS**	
	Anzahl	**in %**	**Anzahl**	**in %**
Geschlecht				
männlich	11.449.280 (± 537.073)	47,9 (± 0,6)	14.398 (± 51)	45,5 (± 0,2)
weiblich*	12.456,625 (± 312.577)	52,1 (± 0,6)	17.216 (± 165)	54,5 (± 0,2)
Altersgruppe (in Jahren)				
≤ 30	7.340.585 (± 423.957)	30,7 (± 0,7)	11.090 (± 130)	35,1 (± 0,5)
31-35	1.343.315 (± 206.455)	5,6 (± 0,7)	2.758 (± 83)	8,7 (± 0,3)
36-40	1.278.628 (± 139.240)	5,3 (± 0,4)	2.977 (± 87)	9,4 (± 0,3)
41-45	1.438.965 (± 108.341)	6,0 (± 0,6)	3.266 (± 303)	10,3 (± 1,0)
46-50	1.733.621 (± 69.703)	7,3 (± 0,5)	3.518 (± 157)	11,1 (± 0,5)
51-55	1.807.320 (± 114.851)	7,6 (± 0,3)	3.122 (± 254)	9,9 (± 0,8)
56-60	1.647.600 (± 147.400)	6,9 (± 0,4)	2.309 (± 164)	7,3 (± 0,5)
61-65	1.436.635 (± 114.110)	6,0 (± 0,3)	1.411 (± 163)	4,5 (± 0,5)
66-70	1.257.692 (± 119.578)	5,3 (± 0,5)	618 (± 129)	2,0 (± 0,4)
≥ 71	4.621.545 (± 183.546)	19,0 (± 1,4)	546 (± 49)	1,7 (± 0,1)
71-75	1.357.615 (± 283.711)	5,7 (± 1,4)	Aus Datenschutzgründen ist hier keine Differenzierung innerhalb der Population der Menschen mit DS möglich.	
76-80	1.375.706 (± 74.339)	5,8 (± 0,4)		
81-85	1.018.329 (± 52.967)	4,3 (± 0,1)		
86-90	592.263 (± 25.397)	2,5 (± 0,1)		
≥ 91	277.632 (± 33.086)	1,2 (± 0,1)		

* Aus Datenschutzgründen und gemäß dem Standardverfahren der GKV wurden Personen mit dem Geschlecht „divers“ der Kategorie „weiblich“ zugeordnet.

DS = Down-Syndrom

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die Mittelwerte und Standardabweichungen der Populationen mit und ohne DS und jeweils mit Demenz für die Diagnostik- und Therapieauswertungen, differenziert nach Alter und Geschlecht. In der Population mit DS zeigt sich ein annähernd ausgewogenes Geschlechterverhältnis, während in der Population ohne DS weibliche Personen häufiger vertreten sind. Hinsichtlich der Altersverteilung fällt auf, dass in der Gruppe der Personen mit DS insbesondere in der Altersklasse ≥ 71 Jahre nur noch wenige Personen vertreten sind, während die Population ohne DS zu einem großen Teil dieser Altersgruppe angehört.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Tabelle 4: Geschlecht und Altersgruppen der Versicherten mit Demenz und mit und ohne DS zur Auswertung von Diagnostik und Therapie (Mittelwerte und Standardabweichungen) (AP 2a)

	Menschen ohne DS		Menschen mit DS	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Geschlecht				
männlich	61.295 (± 12.948)	31,2 (± 2,2)	1.441 (± 263)	48,3 (± 0,5)
weiblich*	133.184 (± 16.801)	68,8 (± 2,2)	1.544 (± 294)	51,6 (± 0,5)
Altersgruppe (in Jahren)				
≤ 30	424 (± 58)	0,2 (± 0,0)	47 (± 14)	1,7 (± 0,8)
31-35	256 (± 41)	0,1 (± 0,0)	58 (± 8)	2,0 (± 0,2)
36-40	325 (± 25)	0,2 (± 0,0)	87 (± 10)	3,0 (± 0,4)
41-45	490 (± 34)	0,3 (± 0,0)	173 (± 19)	6,2 (± 1,7)
46-50	863 (± 89)	0,4 (± 0,0)	379 (± 50)	13,3 (± 2,2)
51-55	1.561 (± 276)	0,8 (± 0,0)	593 (± 120)	20,3 (± 0,5)
56-60	2.560 (± 479)	1,3 (± 0,1)	668 (± 144)	22,9 (± 1,1)
61-65	4.023 (± 928)	2,0 (± 0,2)	503 (± 119)	17,1 (± 1,3)
66-70	6.688 (± 1.055)	3,5 (± 0,3)	253 (± 87)	8,5 (± 1,6)
≥ 71	177.254 (± 26.873)	91,2 (± 0,3)	147 (± 61)	4,8 (± 1,4)
71-75	15.974 (± 1.774)	8,4 (± 1,4)	99 (± 27)	3,4 (± 0,5)
76-80	34.889 (± 6.183)	17,9 (± 0,9)	42 (± 32)	1,3 (± 1,0)
81-85	48.305 (± 8.056)	24,8 (± 0,9)	≤ 10	------
86-90	46.087 (± 6.408)	23,8 (± 0,6)	≤ 10	------
≥ 91	32.000 (± 6.362)	16,3 (± 1,1)	≤ 10	------

* Aus Datenschutzgründen und gemäß dem Standardverfahren der GKV wurden Personen mit dem Geschlecht „divers“ der Kategorie „weiblich“ zugeordnet.

DS = Down-Syndrom

Scoping Review (AP 2b)

Einen Überblick über den Selektionsprozess gibt das PRISMA-Flussdiagramm in Abbildung 3.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

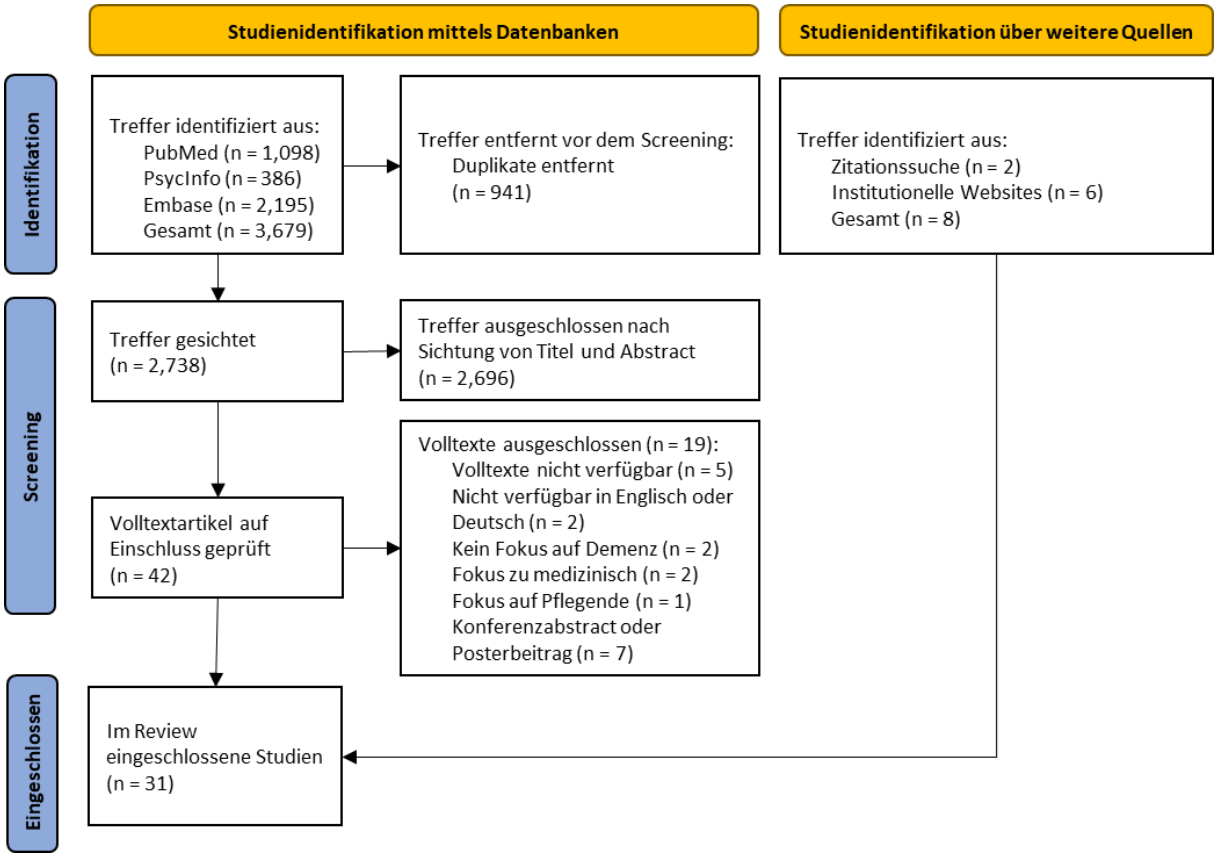


Abbildung 3: PRISMA-Flussdiagramm (AP 2b; aus dem Englischen übersetzt nach Giebel et al. (2025))

Details zu den eingeschlossenen Studien können Giebel et al. (2025) entnommen werden. Ergänzend ist eine Übersicht der im Rahmen der strukturierten Recherche eingeschlossenen Quellen Anlage 3 (Kap. 1) zu entnehmen.

Experteninterviews (AP 2c)

Tabelle 5 zeigt Zahl und Perspektiven der insgesamt 14 Interviewteilnehmenden.

Tabelle 5: Teilnehmende der Experteninterviews (AP 2c)

Stakeholdergruppe	Anzahl	Erläuterungen
Patienten- und Selbsthilfevertretungen	4	2 Organisationen der Patientenvertretung 2 Angehörige von Menschen mit DS und Demenz mit Anbindung an Selbsthilfegruppen
Ärzt:innen	5	2 Hausärzte 3 Fachärzt:innen (Neurologie, Psychiatrie), davon 2 ärztliche Vertreter:innen aus MZEBs
Wohlfahrtverbände als Träger von Wohn- und Arbeitsstätten	5	4 Vertreter:innen von Wohneinrichtungen eine Vertreterin einer Arbeitsstätte

MZEB = Medizinisches Behandlungszentrun für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, DS = Down-Syndrom

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Befragung (Angehörige / Betreuende von Patient:innen) (AP 2d)

Tabelle 6 zeigt die Merkmale der befragten Betreuungspersonen und der von ihnen betreuten Patient:innen.

Tabelle 6: Merkmale der Begleitpersonen und Patient:innen (AP 2d)

Merkmal	Ausprägung	Anzahl
Informationen zur befragten Begleitperson		
Art der Begleitung in die Ambulanz	Institutionelle Wohnbetreuung	6
	Familienangehörige	15 (8 Geschwister, 7 Eltern)
	Davon: begleitete Patient:innen aus familiärem Wohnsetting	6
	Davon: begleitete Patient:innen aus institutionellem Wohnsetting	9
Altersgruppe der Begleitperson	< 50 Jahre	4 (institutionelle Wohnbetreuung)
	51 – 60 Jahre	4 (bis auf eine Person Familienangehörige)
	61 – 70 Jahre	8 (bis auf eine Person Familienangehörige)
	71 – 80 Jahre	5 (Familienangehörige)
Informationen zum/zur Patient:in mit DS		
Geschlecht	weiblich	6
	männlich	15
Altersgruppe	41 – 45 Jahre	1
	46 – 50 Jahre	5
	51 – 55 Jahre	9
	56 – 60 Jahre	4
	61 – 65 Jahre	2
Wohnort (Bundesland)	Bayern	13, davon 6 mit Begleitung aus institutioneller Wohnbetreuung
	anderes Bundesland (Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen, Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland)	8, alle in Begleitung Familienangehöriger
Wohnsituation	Wohneinrichtung der Eingliederungshilfe	15
	Häusliches Wohnsetting bei Angehörigen	6

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

(regelmäßige) ärztliche Anbindung (Mehrfachantworten möglich)	Hausarzt/-ärztin	21
	Facharzt/-ärztin für Neurologie / Psychiatrie	6
	Andere Fachärzt:innen	7
	MZEB	1

MZEB = Medizinisches Behandlungszentrun für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, DS = Down-Syndrom

Expertenworkshop zur Erarbeitung eines Maßnahmenkonzeptes (AP 3a)

Tabelle 7 zeigt die Organisationen der externen Teilnehmenden des Expertenworkshops.

Tabelle 7: Teilnehmende des Expertenworkshops (AP 3a)

Verbände / Vertreter:innen von Leistungserbringenden	
1	Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung e.V.
2	MZEB im Franz Saales Haus, Sprecherin für die MZEBs in Nordrhein-Westfalen
3	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
4	Berufsverband Deutscher Nervenärzte e.V. / Berufsverband Deutscher Neurologen e.V.
5	Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen - KEH Berlin
6	Deutscher Berufsverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie e.V.
7	Deutsche Gesellschaft für Ergotherapiewissenschaft e.V.
8	Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten e.V.
Träger von Wohn- und Arbeitseinrichtungen	
9	IONA Lebensgemeinschaften für Menschen mit Behinderungen e.V.
10	Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen e.V.
Patientenvertretungen	
11	Referentin des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen
12	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
13	Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
14	Demenz Support Stuttgart gGmbH
(Verbände von) Krankenkassen	
15	Techniker Krankenkasse
16	BKK Dachverband e.V.
17	IKK e.V.

MZEB = Medizinisches Behandlungszentrun für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Schriftliche Befragung zum bewerteten Maßnahmenkonzept (AP 3c)

Von den 20 kontaktierten Expert:innen (Teilnehmende des Workshops in AP 3a) nahmen 16 an der Befragung teil und vertraten damit alle auch am Workshop beteiligten Perspektiven (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Teilnehmende an der Online-Befragung zum Maßnahmenkonzept nach institutioneller Anbindung (AP 3c)

Ärztliche Leistungserbringende	2
Heilmittelerbringende	4
Patientenvertretungen	6
(Verbände von) Krankenkassen	3
(Träger von) Wohn- und Arbeitseinrichtungen	1
Gesamt	**16**

4.2 Projektergebnisse nach Arbeitspaketen

4.2.1 Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung (AP 1)

Die Alzheimer-Krankheit zählt zu den häufigsten neurodegenerativen Erkrankungen im Alter und Menschen mit DS haben aufgrund der Trisomie 21 und der Überexpression des Amyloid-Precursor-Proteins ein deutlich erhöhtes Risiko für eine Alzheimer-Demenz mit Prävalenzen von bis zu 88 % jenseits des 65. Lebensjahres (McCarron et al., 2017; Hithersay, 2017; Ballard et al., 2016). Dennoch fehlen strukturierte Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der DS-assoziierten Alzheimer-Demenz.

Vor diesem Hintergrund wurde basierend auf einer systematischen Recherche und durch eine strukturierte Zusammenführung identifizierter diagnostischer, therapeutischer und versorgungsbezogener Inhalte aus der Literatur ein Leitfaden für die adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung erarbeitet. Der Leitfaden berücksichtigt dabei wiederkehrende Aspekte klinischer Entscheidungsprozesse und praxisrelevanter Versorgungslücken, wobei sich der finale Aufbau an den identifizierten Themenfeldern orientiert, beginnend beim Erkennen kognitiver und funktioneller Veränderungen über die adäquate differentialdiagnostische Abklärung hin zu bestmöglichen therapeutischen Maßnahmen:

- Klinische Besonderheiten der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS
- Erkennen und Erfassen neu aufgetretener Defizite von Alltagsfunktion und kognitiver Leistungsfähigkeit
- Klinische Einordnung und Differentialdiagnostik
- Neuropsychologische Objektivierung kognitiver Leistungen
- Laboranalytik zur weiteren Differentialdiagnostik
- Einsatz gezielter apparativer Diagnostik
- Symptomatische Behandlung der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS (Pharmakotherapie, nicht-pharmakologische Interventionen, supportive Angebote für versorgende Angehörige)

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Die nachfolgenden Erkenntnisse und Empfehlungen orientieren sich somit an den eingeschlossenen Studien, Reviews und Leitlinien zur Konzeptualisierung einer idealen Patient Journey bei Verdacht auf dementielle Entwicklung in Erwachsenen mit DS.

Klinische Besonderheiten der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS

Aufgrund der individuellen Intelligenzminderung bei Menschen mit DS ist das Erkennen zusätzlicher kognitiver Veränderungen im Rahmen einer Alzheimer-Demenz erschwert (Lautarescu et al., 2017). Frühsymptome unterscheiden sich dabei teilweise von der sporadischen Alzheimer-Demenz und betreffen neben Gedächtnisveränderungen exekutive Funktionen, alltagspraktische Fähigkeiten sowie soziale und psychomotorische Veränderungen (Prasher et al., 2015; Nieuwenhuis-Mark, 2009; Ball et al., 2008; Carr & Collins, 2014; Fonseca et al., 2020; Startin et al., 2019).

Im weiteren Verlauf können vermehrt neuropsychiatrische Auffälligkeiten sowie depressive Symptome und Schlafstörungen auftreten (Dekker et al., 2015; Lautarescu et al., 2017; Urv et al., 2010), wie auch Einschränkungen von Motorik, Koordination und Sprachfähigkeit (Anderson-Mooney et al., 2016; Firth et al., 2018; Deb et al., 2007; Pulsifer et al., 2020).

Erkennen und Erfassen neu aufgetretener Defizite von Alltagsfunktion und kognitiver Leistungsfähigkeit

Aufgrund der heterogenen klinischen Präsentation ist die Fremdanamnese besonders wichtig (Lautarescu et al., 2017; Krinsky-McHale et al., 2008; Harp et al., 2021). Zum strukturierten Screening sollten hierbei validierte Fremderhebungsinstrumente eingesetzt werden (Rowe, 2016). Hierfür stehen u. a. der DSQIID sowie strukturierte diagnostische Interviews wie die CAMDEX-DS in validierter deutschsprachiger Version zur Verfügung (Deb et al., 2007; Nübling et al., 2020; Loosli et al., 2024). Zur frühzeitigen Erkennung demenzieller Veränderungen wird zudem eine neuropsychologische Basisdiagnostik ab dem 40. Lebensjahr empfohlen, um individuelle Ausgangswerte zu erfassen (Heller et al., 2018; Bishop et al., 2015; Cipriani et al., 2018; Kruse et al., 2018). Im Verlauf fortgeschrittener Erkrankungen ist zudem eine regelmäßige Verlaufsbeurteilung relevant, um Krankheitsprogression frühzeitig zu erkennen und Maßnahmen anzupassen (McCarron et al., 2014; McCarron et al., 2018). Fremdberichte können jedoch durch Betreuungsintensität, Wohnsituation oder personelle Kontinuität Wahrnehmung und Zeitpunkt der Diagnosestellung beeinflussen (Sinai et al., 2018; Nieuwenhuis-Mark, 2009), insbesondere bei professionell Betreuenden ist daher der fachliche Austausch wichtig (Holst et al., 2018). Zudem sind ab dem 40. Lebensjahr auch Kontrollen bzgl. kardiovaskulärer Risikofaktoren, Übergewicht, Osteoporose, Diabetes, Epilepsie, psychischer Faktoren und Schmerzen als Grund für Verhaltungsänderungen empfohlen (Tsou et al., 2020; Frank et al., 2023; Vetrano et al., 2016; Hithersay et al., 2019; Glasson et al., 2014; Thorpe et al., 2012, Dillane & Doody, 2019).

Klinische Einordnung und Differentialdiagnostik & neuropsychologische Objektivierung kognitiver Leistungen

Nach Ausschluss potenziell reversibler Ursachen (Veränderungen der Dauermedikation, unbehandelte neurologische / internistische Erkrankungen, Seh- oder Hörstörungen, Schmerzen, Immobilität, psychiatrische Differenzialdiagnosen) (Coppus et al., 2010; Nübling et al., 2022; Wark et al., 2014; Gholipour et al., 2017; Bayen et al., 2018) sollte eine neuropsychologische Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit erfolgen. Da standardisierte Kurztests wie MMSE oder Uhrentest ungeeignet sind, kommen spezialisierte Instrumente wie z. B.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

CAMCOG-DS als Teil der CAMDEX-DS zum Einsatz, die sich im europäischen Raum als etabliertes Verfahren zur Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Alzheimer-Demenz bei DS etabliert hat (Nübling et al., 2020; Loosli et al., 2024; Benejam et al., 2020). Sie erfasst dabei kognitive Domänen wie Orientierung, Sprache, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Praxis, Abstraktion und Visuokonstruktion und unterstützt somit die diagnostische Einordnung nach ICD-10 und DSM-5 (Nübling et al., 2022).

Laboranalytik zur weiteren Differentialdiagnostik

Ergänzend sind zudem laborchemische Untersuchungen sinnvoll, um reversible Ursachen kognitiver Veränderungen auszuschließen (Nübling et al., 2022; Leitlinie Demenz DGN/DGPPN, 2025). Bei unauffälligem Befund erfolgt die weiterführende Abklärung einer Alzheimer-Pathologie mittels etablierter Biomarker z. B. nach IWG-2-Kriterien, insbesondere durch Nachweis eines verminderten β-Amyloid-1-42 sowie erhöhter Konzentration von phosphoryliertem Tau (Dubois et al., 2024); diese Marker spiegeln die zugrundeliegende Amyloid- und Tau-Pathologie wider, die mit der klinischen Symptomatik der Alzheimer-Demenz assoziiert ist (Fortea et al., 2021; Fagan et al., 2021). Zusätzlich können Marker wie Gesamt-Tau und Neurofilament-Leichtkette (NfL) Hinweise auf eine unspezifische Neurodegeneration geben (Fortea et al., 2018; Shinomoto et al., 2019). Die Liquordiagnostik wird jedoch bei Menschen mit DS bislang selten eingesetzt, obwohl ihre diagnostische Aussagekraft hoch ist und die Komplikationsrate nicht über der der Allgemeinbevölkerung liegt (Fortea et al., 2021; Carmona-Iragui et al., 2017; Hartley et al., 2015). Zukünftig werden zudem Blutbiomarker an Relevanz für die klinische Praxis gewinnen: Insbesondere phosphoryliertes Tau zeigt vielversprechende Korrelationen mit Krankheitsbeginn und Verlauf, während die diagnostische Relevanz von β-Amyloid und Gesamt-Tau im Plasma derzeit noch limitiert bzw. heterogen ist (Fortea et al., 2018, 2021; Montoliu-Gaya et al., 2021; Mengel et al., 2020). Plasma-NfL wird hingegen als potenzieller Verlaufsmarker diskutiert (Strydom et al., 2018; Carmona-Iragui et al., 2021).

Einsatz gezielter apparativer Diagnostik

Zuletzt kann die apparative Bildgebung ergänzend eingesetzt werden. Mittel der Wahl ist das cMRT, das sowohl zum Ausschluss struktureller Läsionen (z. B. Schlaganfall, Blutung oder Raumforderungen) als auch zur Darstellung Alzheimer-typischer Atrophiemuster dient (Nübling et al., 2022; Fortea et al., 2021; Neale et al., 2018). Als ergänzende Verfahren können nuklearmedizinische Methoden zur indirekten Darstellung von Amyloid- und Tau-Pathologie zum Einsatz kommen (Landt, 2011; Sabbagh, 2011; Sabbagh et al., 2015). Während Amyloid-Ablagerungen als frühes pathophysiologisches Ereignis gelten, zeigen Tau-PET-Untersuchungen eine stärkere Korrelation mit klinischen und neuropsychologischen Defiziten (Deinde et al., 2021; Neale et al., 2018; Wagemann et al., 2025; Rafii et al., 2017). Zusätzlich kann das FDG-PET durch den Nachweis von Hypometabolismus in betroffenen Hirnarealen funktionelle Veränderungen abbilden (Neale et al., 2018).

Symptomatische Behandlung der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS

Die pharmakologische Therapie der Alzheimer-Demenz bei DS ist durch eine insgesamt limitierte und heterogene Evidenzlage geprägt, insbesondere aufgrund kleiner Fallzahlen und methodischer Einschränkungen der verfügbaren Studien (Hartley et al., 2015; van der Vaart et al., 2015; Lamsal Lamichhane et al., 2022; de Oliveira & de Paula Faria, 2022).

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Für Acetylcholinesterase-Hemmer wie Donepezil zeigen einzelne kleine Studien mögliche kognitive und funktionelle Verbesserungen, die Evidenz bleibt jedoch eingeschränkt (Lott et al., 2002; Prasher et al., 2002; Kondoh et al., 2011). Für Rivastigmin ergeben sich keine konsistenten Wirksamkeitsnachweise, bei insgesamt guter Verträglichkeit, insbesondere in transdermaler Form (de Oliveira & de Paula Faria, 2022; Prasher et al., 2013). Die Daten zu Memantin sind widersprüchlich, mit einzelnen positiven Befunden, jedoch ohne gesicherten Gesamtnutzen (Boada et al., 2012; Hanney et al., 2012). Insgesamt sollte die Indikation zur antidementiven Therapie individuell abgewogen werden, während für Psychopharmaka eine strenge Indikationsstellung mit niedrigster wirksamer Dosis und kürzester Behandlungsdauer empfohlen wird (Eady et al., 2018; Prasher et al., 2016).

Im Sinne eines ganzheitlichen Versorgungskonzepts sind zudem multidisziplinäre, nicht-pharmakologische Interventionen zu empfehlen. Dazu zählen insbesondere bewegungs-, verhaltens- und systemisch orientierte Ansätze, die idealerweise auch Angehörige und Betreuungspersonen einbeziehen (Head et al., 2007). Ein zentraler Baustein ist hierbei körperliche Aktivität, die mit positiven Effekten auf Kognition, Exekutivfunktionen, Hirnstruktur und Alltagsfähigkeit assoziiert ist und in verschiedenen Interventionsformen (z. B. Training, assistiertes Radfahren, Exergaming) funktionelle Verbesserungen zeigen kann (Peven et al., 2022; Fleming et al., 2022; Ringenbach et al., 2021; Perrot et al., 2021). Ergänzend können logopädische Interventionen bei Dysphagie und respiratorischen Komplikationen sinnvoll sein (Chenbhanich et al., 2019; Blake et al., 2021; Hennequin et al., 2015). Weitere psychosoziale Maßnahmen wie Musik- und Kunsttherapie, biografische Arbeit, Memory Cafés sowie Ergotherapie können Stimmung, Kommunikation, soziale Teilhabe und Alltagskompetenz positiv beeinflussen (Bevins et al., 2015; Ward & Parkes 2017; Kiddle et al., 2016; Crook et al., 2016). Systemische Interventionen, insbesondere psychoedukative Angebote und personenzentrierte Betreuungsansätze, verbessern zudem Verständnis, Versorgungskontinuität und können funktionelle Stabilität fördern (Fahey-McCarthy et al., 2009; De Vreese et al., 2012). Verhaltensorientierte Interventionen wie Verstärkungstechniken oder Verhaltensaktivierung zeigen in Einzelfallstudien zudem Potenzial zur Reduktion herausfordernder Verhaltensweisen und psychischer Symptome (MacDonald & Summers, 2020). Insgesamt weisen die vorliegenden Studien somit trotz methodischer Limitationen auf einen relevanten Nutzen nicht-pharmakologischer Interventionen für Lebensqualität und funktionelle Stabilität hin. Für versorgende Angehörige, die häufig eine frühzeitige Diagnostik bevorzugen, können Psychoedukation, strukturierte Informationsvermittlung sowie niedrigschwellige lokale Unterstützungsangebote zur Entlastung beitragen (Dekker et al., 2021; Heller et al., 2018; Bishop et al., 2015). Spezifisch kann dies die Einrichtung passgenauer Versorgungsstrukturen ermöglichen (Fonseca et al., 2021; Herron et al., 2020), wobei v. a. langfristig die Planung zukünftiger Versorgungsarrangements sowie die Entwicklung geeigneter Wohn- und Versorgungsstrukturen mit demenzsensiblen Rahmenbedingungen eine Rolle spielt (Esbensen et al., 2016; Schepens et al., 2019; Kruse et al., 2018). Ergänzend sind spezifische Schulungs- und Unterstützungsangebote für informell und professionell Pflegende sowie strukturierte Versorgungsmodelle wie „Intellectual Disability Dementia Care Pathways“ als entlastend beschrieben (Dodd, 2015; Herron et al., 2020).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die diagnostischen Möglichkeiten und Methoden zur Untersuchung einer Demenz und Ausschluss ihrer Differentialdiagnosen, wie sie bei Menschen ohne DS bereits seit einigen Jahrzehnten Anwendung finden, auch im Kontext der

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS in modifizierter Form sinnvoll und sicher durchführbar sind. Es gilt, Angehörige und Betreuungspersonen für die Symptome einer Demenz bei Menschen mit DS zu sensibilisieren, die peripheren Versorger in der Kenntnis dieser zu schulen und letztendlich den Weg der Patient:innen hin zu den spezialisierten Einrichtungen zu erleichtern. Nur so können langfristig die adäquaten therapeutischen und sozialmedizinischen Maßnahmen für die betroffenen Patient:innen getroffen werden, die eine chronisch-fortschreitende Erkrankung wie die Alzheimer-Demenz dringend notwendig macht.

In diesem Sinne sind sogenannte „Good Practice Guidelines“ für Menschen mit DS bzw. mit Intelligenzminderungen im Allgemeinen und möglicher Demenz für ärztliche und klinische Praxis dringend notwendig. Hier herrschen oft eine große Diversität und Unsicherheiten bezüglich geeigneter Assessments und des Umgangs mit Betroffenen und Angehörigen. Insbesondere sollten auch wichtige ethische Aspekte, z. B. bei der angemessenen Übermittlung einer im Raum stehenden Demenzdiagnose, dabei entsprechende Berücksichtigung finden. Vor diesem Hintergrund wurde, unter Berücksichtigung der Inhalte dieses Reviews, ein exemplarischer Leitfaden zur optimalen Patientenversorgung von Erwachsenen mit DS und einem möglichen demenzbedingten kognitiven Abbau entworfen (vgl. Abbildung 4; Wagemann et al. (2025)). Dieser stellt die Rollen der einzelnen Parteien (Patient:in, Betreuungsperson, Allgemeinmedizin, Fachspezialisierung Neurologie/Psychiatrie) in einer strukturierten Stufendiagnostik dar, um die praktische Umsetzung einer bedarfsgerechten Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit DS und dem Verdacht einer demenziellen Entwicklung zu verbessern.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

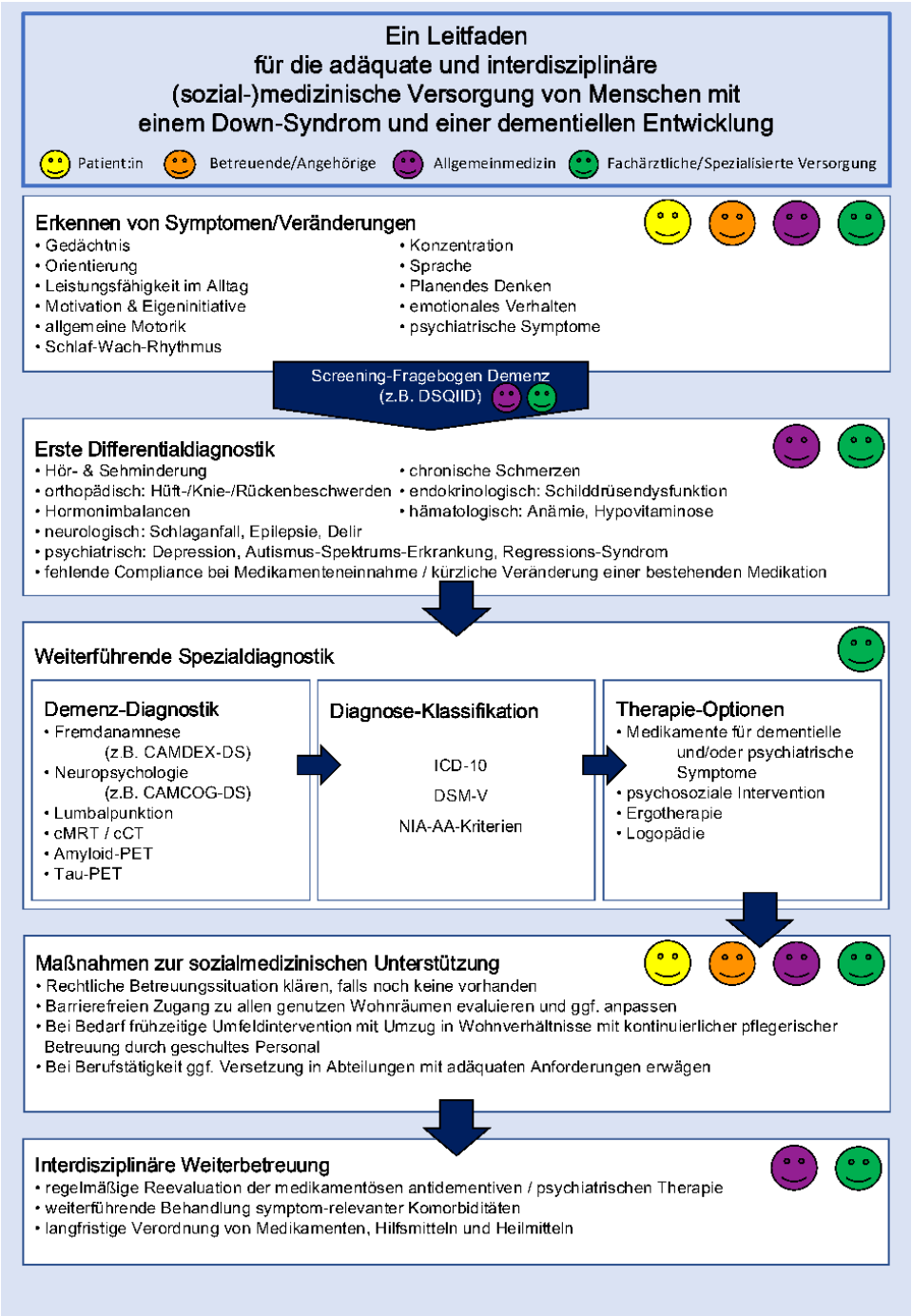


Abbildung 4: Exemplarischer Leitfaden zur optimalen Patientenversorgung von Erwachsenen mit DS und einem möglichen demenzbedingten kognitiven Abbau nach Wagemann et al. (2025)

DSQIID=Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disability, CAMDEX-DS=Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities, CAMCOG-DS=Cambridge Cognitive Examination for older Adults with Down's Syndrome, DSM-V=Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage, PET=Positronen-Emissions-Tomographie, ICD-10=International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision, NIA-AA-Kriterien=Alzheimer's Diagnostic Framework des National Institute on Aging – Alzheimer's Association

Eine ausführliche Darstellung des Leitfadens für die adäquate und interdisziplinäre (sozial-) medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung kann Anlage 1 sowie der Publikation von Wagemann et al. (2025) entnommen werden.

Gefördert durch:
GBA Innovationsausschuss

4.2.2 Erhebungen zu bestehenden Versorgungsdefiziten und Maßnahmen (AP 2)

Routinedatenanalyse (AP 2a)

Administrative Prävalenz

Auswertungen zur administrativen Demenzprävalenz wurden durchgeführt, um zu überprüfen, ob sich bei Menschen mit DS Abweichungen im Anteil kodierter Demenzdiagnosen im Vergleich zu den in epidemiologischen Studien erwarteten Werten zeigen. Vor dem Hintergrund, dass voraussichtlich mehr als 80 % der Menschen mit DS bis zum Alter von 65 Jahren eine Alzheimer-Demenz entwickeln (Coppus & Telbis-Kankainen, 2016), dienen die Ergebnisse als Indikator dafür, ob Menschen mit DS einen adäquaten Zugang zu geeigneten Institutionen und diagnostischen Maßnahmen erhalten. Des Weiteren wurden vergleichende Analysen zwischen beiden Populationen durchgeführt, um zu prüfen, inwieweit hier Unterschiede bestehen. Daraus ergeben sich ergänzende Hinweise auf mögliche Hürden im diagnostischen Prozess der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS. Eine ausführlichere Beschreibung der Methodik sowie detailliertere Ergebnisse als die im Folgenden dargestellten können Weitzel et al. (2026) entnommen werden.

Während des Beobachtungszeitraums stieg die administrative Demenzprävalenz in der Population mit DS deutlich an (von 5,8 %, n =1.821 im Jahr 2010 auf 10,6 %, n = 3.310 im Jahr 2019). In der Vergleichsgruppe ohne DS war der Anstieg wesentlich geringer (von 2,5 %, n = 566.345 auf 3,1 %, n = 787.604). Für jedes Jahr des Beobachtungszeitraums war der Unterschied zwischen beiden Populationen statistisch signifikant ($p < 0,001$). Das OR stieg von 2,4 (95%-Konfidenzintervall (KI): 2,3 - 2,6) im Jahr 2010 auf 3,6 (95%-KI: 3,5 - 3,8) im Jahr 2019.

Eine altersabhängige Betrachtung zeigt, dass die administrative Demenzprävalenz in der Gruppe der Menschen mit DS während des gesamten Beobachtungszeitraums durchgehend höher war als in der Vergleichsgruppe ohne DS ($p < 0,05$ für nahezu alle Altersklassen und Jahre). Darüber hinaus lässt sich bei Menschen mit DS ein deutlich früherer Krankheitsbeginn beobachten (bspw. in der Altersgruppe 56 bis 60 im Jahr 2019: 31,4 %, n = 816 bei Menschen mit DS vs. 0,7 %, n = 13.082 bei Menschen ohne DS; OR = 65,9; 95%-KI: 60,5 - 71,7). Auch innerhalb der Populationen wurden signifikante Unterschiede in Abhängigkeit vom Alter festgestellt ($p < 0,001$ in jedem Jahr in beiden Populationen). Die Effektstärke war in der Population ohne DS dabei in jedem Jahr größer als in der Population mit DS (2019: Cramér's V = 0,96 in der Population ohne DS und 0,29 in der Population mit DS).

Trotz der insgesamt höheren administrativen Demenzprävalenz in der Population mit DS bleibt diese jedoch deutlich hinter den epidemiologisch erwarteten Werten zurück. So lag bspw. im aktuellsten Datenjahr (2019) die Prävalenz in der Altersgruppe 66 bis 70 Jahre bei 45,3 % (n = 365) und damit deutlich unter den zu erwartenden 80 %. Diese Ergebnisse weisen auf eine Unterdiagnostik in der Population der Menschen mit DS hin.

Diagnostik

Untersucht wurde, an welcher Stelle Unterschiede zwischen Menschen mit DS und der Vergleichspopulation ohne DS bestehen. Wie bereits in der Methodik beschrieben, wurde jeweils geprüft, ob die jeweilige Maßnahme innerhalb von vier Quartalen vor oder nach der Erstdiagnose (einschließlich des Quartals der Erstdiagnose) durchgeführt wurden.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Testverfahren bei Demenzverdacht (GOP 16340, 21340, 03242) wurden in der Population mit DS statistisch signifikant seltener durchgeführt als in der Vergleichspopulation ($p < 0,001$ für jedes Jahr). So erhielten im aktuellsten Auswertungsjahr (Erstdiagnose 2018) nur 4,3 % (n = 16) der Menschen mit DS einen dokumentierten Demenztest, während der Anteil in der Vergleichspopulation der Menschen ohne DS bei 14,4 % (n = 5.434) lag. Das OR zwischen beiden Populationen lag hier bei 0,3 (95%-KI: 0,2 - 0,4). Die exemplarisch im EBM angeführten Testverfahren („z. B. SKT, MMST, TFDD“) sind zwar nicht für Menschen mit DS geeignet, allerdings handelt es sich dabei um eine exemplarische Aufzählung, sodass diese GOPen auch bei Anwendung alternativer Testverfahren abrechenbar wären.

Auch *bildgebende Verfahren* (Computertomografie oder Magnetresonanztomografie des Neurocraniums, ambulant oder stationär) wurden in der Population der Menschen mit DS statistisch signifikant seltener durchgeführt ($p < 0,001$ in jedem Jahr). Bei Personen mit Erstdiagnose im Jahr 2018 lag der Anteil der durchgeführten Bildgebung in der Population der Menschen mit DS bei 39,6 % (n = 146) gegenüber 56,3 % (n = 21.180) in der Vergleichspopulation (OR = 0,5; 95%-KI: 0,4 -0,6).

Bei der *Liquordiagnostik* (GOP 02342 und OPS 12042) zeigten sich hingegen in den betrachtenden Jahren keine statistisch signifikanten Unterschiede, wobei diese absolut in beiden Gruppen sehr selten durchgeführt wurde (n = 16 in P1, n = 1.245 in P2).

Die Ergebnisse geben in der Population der Menschen mit DS Hinweise auf eine weniger adäquate Diagnostik (Demenztests und Bildgebung) im Vergleich zu Menschen ohne DS. Eine gesicherte Demenzdiagnose ist zur Sicherung angemessener Differentialdiagnostik, zur Veranlassung angemessener psychosozialer Interventionen und besonders in Zukunft wegen neuer Antikörper-Therapien im Alzheimer-Frühstadium jedoch relevant.

Therapie

Im Rahmen der **Arzneimitteltherapie** standen gemäß den Empfehlungen der S3-Leitlinie „Demenzen“ insbesondere Antidementiva, Antipsychotika, Benzodiazepine sowie Medikamente mit anticholinerger Wirkung im Fokus (s. Anlage 2). So wird der Einsatz von Antipsychotika und Benzodiazepinen aufgrund möglicher Nebenwirkungen für Ausnahmefälle und nur für möglichst kurze Zeiträume empfohlen. Arzneimittel mit anticholinerger Wirkung sollten bei Menschen mit Alzheimer-Demenz aufgrund des ohnehin bestehenden Acetylcholin-Mangels hingegen möglichst vollständig vermieden werden. Es wurden vergleichende Analysen durchgeführt, um zu untersuchen, inwieweit die Leitlinienempfehlungen in den beiden Populationen umgesetzt wurden und an welcher Stelle Unterschiede in der Versorgung bestehen. Für eine ausführlichere Beschreibung der Methodik sowie detailliertere Ergebnisse als die im Folgenden dargestellten s. bei Alzheimer's and Dementia eingereichte Publikation von Weitzel et al. (2026)).

Über den gesamten Beobachtungszeitraum hinweg war der Anteil der Personen mit mindestens einer *Antidementiva*-Verordnung pro Jahr in der Vergleichsgruppe ohne DS deutlich höher als in der Gruppe der Menschen mit DS. Es zeigte sich jedoch eine leichte Annäherung der Verordnungsraten im Beobachtungszeitraum. So lag der Anteil im Jahr 2019 bei 13,9 % (n = 470) in der Population der Menschen mit DS und bei 18,8 % (n = 40.684) in der Vergleichsgruppe (OR = 0,7; 95%-KI: 0,6-0,8). Der Unterschied war in jedem Jahr statistisch signifikant ($p < 0,001$).

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Zu Beginn des Beobachtungszeitraums (2010) war der Anteil der Personen mit mindestens einer *Antipsychotika*-Verordnung in beiden Gruppen nahezu identisch (DS: 31,9 %, n = 615; ohne DS: 32,9 %, n = 41.822). Im weiteren Verlauf zeigten sich jedoch gegenläufige Entwicklungen: Während der Anteil in der Vergleichsgruppe ohne DS bis 2019 auf 28,8 % (n = 62.179) sank, stieg er in der Gruppe der Menschen mit DS auf 38,7 % (n = 1.310) an (OR = 1,6; 95%-KI: 1,4 - 1,7), sodass ein Unterschied von 10 Prozentpunkten zu verzeichnen war. Ab dem Jahr 2013 war der Unterschied zwischen beiden Gruppen statistisch signifikant (p < 0,001), was auf eine zunehmende Diskrepanz in der Versorgung hinweist.

Die Verordnungsraten für *Benzodiazepine* lagen über den gesamten Beobachtungszeitraum hinweg in der Gruppe der Menschen mit DS signifikant über denen der Vergleichsgruppe (p < 0,001 in jedem Jahr). So erhielten im Jahr 2019 19,1 % (n = 646) der Personen mit DS eine entsprechende Verordnung, während dieser Anteil in der Gruppe ohne DS 8,9 % (n = 19.239) betrug (OR = 2,4; 95%-KI: 2,2 - 2,6).

Antipsychotika mit anticholinerger Wirkung wurden in der Population mit DS durchgehend signifikant häufiger verordnet (p < 0,001 in jedem Jahr). Im Jahr 2019 erhielten bspw. 2,5 % (n = 86) der Personen mit DS eine entsprechende Verordnung, verglichen mit lediglich 0,6 % (n = 1.208) in der Population ohne DS (OR = 4,6; 95%-KI: 3,7 - 5,8).

Die Ergebnisse der Routinedatenanalyse zur Arzneimitteltherapie bei (Alzheimer-)Demenz geben damit Hinweise auf eine potenzielle Fehlversorgung in der Population der Menschen mit DS. Insbesondere zeigt sich trotz Risiken eine häufigere Verordnung von Antipsychotika und Benzodiazepinen sowie ein häufigerer Einsatz anticholinerg wirksamer Antipsychotika. Gleichzeitig erhalten Menschen mit DS insgesamt seltener Antidementiva, obwohl diese laut Leitlinie bei einer Alzheimer-Demenz grundsätzlich empfohlen werden.

In Anlehnung an die Leitlinienempfehlungen standen folgende **Heilmittel** im Fokus der Auswertungen: Hirnleistungstraining, psychisch-funktionelle Behandlung, Stimm-, Sprech-, Sprach-, und Schlucktherapie sowie Physiotherapie. Für jedes Jahr des Beobachtungszeitraums wurde jeweils der Anteil an Personen ermittelt, die mindestens eine entsprechende Verordnung erhalten hatten („mindestens“-Wert: nur Verordnungen mit kodierten (Alzheimer)-Demenz-Diagnosen berücksichtigt, „maximal“-Wert: unabhängig von einer konkreten ICD-Kodierung berücksichtigt).

Die Verordnungsraten für Heilmittel lagen in beiden Populationen auf einem insgesamt niedrigen Niveau. So wurde Hirnleistungstraining in beiden Gruppen nur sehr selten verordnet: Im aktuellsten Datenjahr (2019) lag der Anteil bei Menschen mit DS zwischen 1,1 % (n = 36; mindestens) und 1,4 % (n = 46; maximal) vs. 1,4 % (n = 2.975) bzw. 1,5 % (n = 3.274) in der Vergleichspopulation ohne DS. Psychisch-funktionelle Behandlungen erhielten im Jahr 2019 zwischen 2,3 % (n = 77; mindestens) und 4,7 % (n = 158; maximal) der Personen mit DS, verglichen mit 1,4 % (n = 3.110) bzw. 1,8 % (n = 3.861) in der Vergleichsgruppe. Zwar zeigten sich bei bestimmten Leistungen (psychisch-funktionellen Behandlungen, Sprachtherapie und Physiotherapie) signifikant höhere Verordnungsanteile bei Menschen mit DS, dennoch blieben die absoluten Werte auch in dieser Gruppe gering.

Medizinische Versorgung im letzten Lebensjahr

Die Alzheimer-Krankheit kann besonders im letzten Lebensjahr mit einer Vielzahl an Komplikationen einhergehen. Die detaillierte Kenntnis möglicher Komplikationen bei Menschen mit

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

DS und Alzheimer-Demenz im letzten Lebensjahr ist eine notwendige Grundlage zur Entwicklung DS-spezifischer Konzepte zur Voraussorgeplanung für gesundheitliche Versorgung (advanced care planning). In einer Subgruppen-Analyse wurde daher die medizinische Versorgung von Demenz-Patient:innen mit (n=2.759) und ohne DS (n=310.658) im letzten Lebensjahr analysiert (s. bei Scientific Reports eingereichte Publikation von Nübling et al. (2026)). Hier zeigte sich eine etwa vergleichbare Häufigkeit von Krankenhaus-Aufnahmen (DS: 2,01±1,89, non-DS: 1,96±1,90; Cohen's d: 0,072) sowie der Liegedauer (DS: 8,97 (± 10,9), non-DS: 9,96 (± 10,89), Cohen's d: -0,091). Allerdings zeigten sich deutliche Unterschiede bei den zur Aufnahme führenden Diagnosen. Während epileptische Anfälle (rate ratio: 8,4 (7,7-9,1) und Infektionen (rate ratio: 2,72 (2,6-2,8)) bei DS deutlich häufiger zu stationären Aufnahmen führten, wurden z. B. kardiovaskuläre Erkrankungen (rate ratio: 0,36 (0,29-0,44)) und maligne Erkrankungen (rate ratio: 0,19 (0,15-0,24)) bei DS wesentlich seltener als Primärdiagnosen kodiert. Patient:innen mit DS wiesen zudem eine leicht erhöhte Mortalität bei Krankenhaus-Aufnahme auf (54% vs. 45%, Cohen's h: 0,18). Diese Ergebnisse zeigen bereits, dass advanced care planning bei DS Infektionen und epileptische Anfälle gesondert berücksichtigen muss.

Detaillierte Werte für die einzelnen Jahre der Routinedatenauswertungen sind in Anlage 2 aufgeführt.

Scoping Review (AP 2b)

Im Rahmen des Scoping Reviews wurden Versorgungsdefizite, Hürden und Hemmnisse in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz sowie Lösungsansätze zu deren Überwindung erhoben.

Es zeigten sich Probleme in mehreren Versorgungsbereichen:

Im Bereich der Diagnostik betreffen sie die Symptomerkennung durch Betreuungspersonen, auch im Zusammenhang mit deren Informationsstand über das hohe Demenzrisiko sowie Scheu gegenüber der Diagnose Demenz. Beschrieben wurde, dass es entweder an passenden Diagnostikinstrumenten oder an der Kenntnis darüber sowie an einem Basisassessment als Vergleichsgröße fehlt. Spezialist:innen mit ausreichenden Diagnostikkenntnissen für den Personenkreis sind nicht ausreichend vorhanden.

Auch der Bereich der Therapie ist durch unzureichenden Versorgungszugang und eine fragmentierte Versorgung gekennzeichnet. Dies betrifft sowohl die medizinische Versorgung als auch die Versorgung mit Heilmitteln und deren Koordination. Als Gründe werden unzureichendes Training der Anbietenden, aber auch ein Mangel an mobilen Angeboten genannt, zum Teil im Zusammenhang mit unzureichenden finanziellen Ressourcen. Fehlendes Wissen der Betreuungspersonen über die Probleme von Polypharmazie erschweren die Medikationskontrolle.

Die medizinische Versorgung wird übergreifend behindert durch fehlendes Wissen und fehlende Bereitschaft der Leistungserbringenden im Umgang mit Menschen mit DS, die hohe Komplexität im fragmentierten Gesundheitssystem sowie die fehlende Steuerung und Unterstützung bei dessen Navigation.

Im Bereich der Forschung wird eine ungenügende Einbeziehung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und ihren Betreuungspersonen in Studien zur Demenzversorgung konstatiert, teilweise bedingt durch Entscheidungen von Ethik Boards.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Übergreifend beeinträchtigt ein Mangel an Ressourcen und an Wissen sowie an Information den gesamten Versorgungsprozess. Dies führt zu einem unzureichenden Angebot an passenden Leistungserbringenden und einer Zersplitterung des Versorgungsprozesses.

Eine differenziertere Darstellung der Versorgungsdefizite des Scoping Reviews zu den Versorgungsproblemen findet sich in Giebel et al. (2025).

Ein Schwerpunkt der erhobenen Lösungsansätze lag im Bereich des Versorgungszugangs und der Schnittstellengestaltung. Verschiedene Maßnahmen wurden vorgeschlagen zur Information über die Demenzerkrankung bei Menschen mit DS, die Symptomerkennung und die Identifikation geeigneter Leistungserbringender. Eine verbesserte Verfügbarkeit entsprechender Leistungserbringender und Zugangsassistenz wurde gefordert. Verschiedene Formate der Förderung der Zusammenarbeit der Leistungserbringenden wie z. B. Versorgungsnetzwerke und Lotsenmodelle für die Betroffenen und ihre Betreuenden durch den Versorgungsprozess wurden vorgeschlagen. Leitlinien und nationale Demenzpläne sollten unter Berücksichtigung der Menschen mit DS und Demenz aktualisiert werden.

In Bezug auf den gesamten medizinischen Versorgungsprozess wurden Ansätze identifiziert, die auf eine zeitaufwandsgerechte Vergütung der Leistungserbringenden sowie eine verbesserte Aus- und Weiterbildung abzielen. Einen intensiven Schwerpunkt bilden Maßnahmen zur verbesserten Kommunikation mit Betroffenen und ihren Betreuungspersonen.

Auch für den Diagnoseprozess wurde die Einbeziehung der Bedürfnisse der Betroffenen und der Information durch die Betreuungspersonen betont. Die Entwicklung und der Einsatz von Screening- und Diagnostiktools wurden thematisiert; dabei wurde ein besonderes Augenmerk auf die Notwendigkeit von Basis-Assessments gelegt.

Zudem sollte die Therapie den Bedürfnissen der Betroffenen angepasst werden. Die Nutzung psychologischer verhaltensmodifizierender Techniken gegenüber sedierender Medikation wurde empfohlen. Außerdem sollte die Medikation regelmäßig überprüft werden, Heilmittel eingesetzt und in die Behandlung integriert werden.

Ein Überblick über die konkreten vorgeschlagenen Maßnahmen ist in Anlage 3 zu finden.

<u>Experteninterviews (AP 2c)</u>

Von den Expert:innen benannte Probleme im Versorgungszugang betrafen Verzögerungen durch Schwierigkeiten bei der Symptomerkennung der Alzheimer-Demenz aufgrund der Variabilität des kognitiven Ausgangsniveaus und der in dem Zusammenhang fehlenden Sachkunde bzw. Erfahrung der Untersuchenden. Entsprechend zeigten sich bei Erstzugang und Weiterleitung im Rahmen der Patient Journey Hürden aufgrund häufig begrenzter medizinischer Kenntnisse über Erkrankungsrisiko und -ausprägung in der Regelversorgung. Die fehlende Erfahrung in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS wurde von den interviewten Ärzt:innen selbst, aber auch von Patient:innen- und Selbsthilfevertretungen benannt. Dies sei auch darin begründet, dass die meisten Ärzt:innen keine oder nur wenige Patient:innen mit DS regelmäßig behandeln. Zudem wurde ein unzureichendes Angebot an spezialisierten Leistungserbringenden beklagt. Das vorhandene Angebot an spezialisierter Versorgung war zudem nicht ausreichend bekannt. Auch in der Heilmitteltherapie wurde ein unzureichendes Angebot spezialisierter Leistungserbringender deutlich. Die medizinische Versor-

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

gung wurde als beeinträchtigt beschrieben, zum einen durch fehlende Kenntnisse der Leistungserbringenden sowohl bzgl. medizinischer als auch Kommunikationsanforderungen für diese Patientengruppe, zum anderen aber auch durch nicht ausreichende (vergütete) Behandlungszeit für vulnerable Gruppen. Für eine erschwerte Diagnostik der Demenz bei Menschen mit DS wurden unterschiedliche Gründe diskutiert: Zu diesen gehörten das Fehlen bzw. die fehlenden Kenntnisse in der Regelversorgung über für die Zielpopulation adaptierte und validierte Diagnostikinstrumente, eine hohe Belastungssituation für Patient:innen bei bestimmten Untersuchungen sowie fehlende zeitliche bzw. finanzielle Ressourcen, die dem angemessenen Umgang mit dieser vulnerablen Patientengruppe zuwiderlaufen. Bezüglich des Bereichs der Arzneimitteltherapie wurden Themen der Polypharmazie, der Zweifel an der Wirksamkeit von Antidementiva und der Gabe von Arzneimitteln ohne Zustimmung der rechtlich Betreuenden diskutiert. Außerdem wurden Hintergründe für einen erhöhten Einsatz sedierender Medikamente diskutiert (u. a. fehlende zeitliche Ressourcen und Personalmangel in Betreuungseinrichtungen, Fehldiagnostik psychischer Erkrankungen, fehlende Konzepte zur Verhaltensänderung, Erschöpfung betreuender Angehöriger), die selbst von nahezu allen Ärzt:innen angeführt wurden und Hinweise auf Versorgungsmängel geben. Wenngleich sedierende Medikamente im Rahmen dementieller Erkrankungen z. B. zur Behandlung von Eigen- oder Fremdgefährdung indiziert sein können, stellt sich hier die Frage, ob hier die Indikationsstellung in manchen Fällen (z. B. zur „Ruhigstellung“) zu weit gefasst wird. Der Einsatz von Heilmitteln wurde als unzureichend beschrieben, da Patient:innen mit DS und Demenz nicht zur Behandlung akzeptiert würden und Zweifel an der Wirksamkeit von Heilmitteln vorlägen.

Ein Schwerpunkt der Verbesserungsvorschläge lag auf einer gezielteren Patientensteuerung durch das Versorgungssystem und einfach zugänglicher Information für Patient:innen und ihre Betreuenden. Eine weitere zentrale Forderung lag in der Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in der Aus-, Weiter- sowie Fortbildung der am medizinischen Versorgungsprozess beteiligten Berufsgruppen. Es wurde die Notwendigkeit einer angepassten Kommunikation und eines sensiblen Umgangs mit Patient:innen und ihren Betreuenden sowie eine verbesserte Einbeziehung dieser in den medizinischen Versorgungsprozess betont. Zudem wurde der Einsatz von systematischer Beobachtung und auch von Screeninginstrumenten durch Betreuungspersonen sowie ein Basisassessment für Menschen mit DS vorgeschlagen. Polypharmazie sollte überprüft und der Einsatz verhaltensmodifizierter Techniken sowie von Heilmitteln verstärkt werden.

Ausführliche Darstellungen der Ergebnisse der Experteninterviews sind Hüer et al. (2024) und Walendzik et al. (2025) zu entnehmen.

Befragung (Angehörige / Betreuende von Patient:innen) (AP 2d)

Symptome der Demenz bei Menschen mit DS wurden nach Aussage der Betreuungspersonen mehrheitlich zuerst im Setting von Werkstatt oder Wohnheim erkannt. Die am häufigsten erwähnten Symptombereiche waren Störungen des Gedächtnisses und des emotionalen Verhaltens. Informationen über typische Systematiken hatten insbesondere die begleitenden Angehörigen vorwiegend über das Internet erhalten. Die erste Anlaufstelle im medizinischen Versorgungsystem war ganz überwiegend eine hausärztliche Praxis.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Im Bereich der Barrieren für den Erstzugang zur medizinischen Versorgung und der Ansätze zur Verbesserung wurde von Schwierigkeiten bei der Symptomerkennung aufgrund der Komorbidität DS, aber auch aufgrund der graduellen Krankheitsentwicklung und der Schwierigkeit der Unterscheidung von Reaktionen auf externe Umweltfaktoren oder von Symptomen psychischer Erkrankungen berichtet. Ein weiteres Hindernis lag im Bereich der Information; als Hindernis wurde fehlendes Wissen über das erhöhte Demenzrisiko sowohl unter Betreuenden als auch Ärzt:innen angeführt.

Die Weiterverweisung an die spezialisierte Ambulanz beruhte meist auf eigener Internetrecherche oder Hinweisen aus der Wohnbetreuung.

In Bezug auf die weitere Patient Journey wurden mehrere Problembereiche identifiziert und Verbesserungsvorschläge vorgetragen. Das vorhandene Angebot an spezialisierter Versorgung war häufig sowohl bei Ärzt:innen als auch bei Betreuenden nicht ausreichend bekannt. Gleichzeitig wurde ein Mangel an spezialisierten Leistungserbringenden, wie z. B. MZEBs, aber auch Heilmittelerbringenden mit entsprechenden Kenntnissen beklagt. Verbesserte Angebote insbesondere an Ergo- und Logotherapie, im Bereich der Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie sowie ein verbesserter Zugang zu MZEBs in bislang unterversorgten Regionen wurden gefordert. Es wurde über Mobilitätsbarrieren berichtet mit einem Schwerpunkt auf fehlender mobiler Leistungserbringung, aber auch fehlende Begleitung zu Leistungserbringenden. Kritisiert wurde generell das Fehlen systematischer Steuerung im Versorgungspfad durch fehlendes Verweisen und teilweise sogar Überweisen an geeignete Leistungserbringende und die unzureichende Zusammenarbeit medizinischer Leistungserbringender. Ein Schwerpunkt der Verbesserungsvorschläge lag insofern auf einer gezielteren Patientensteuerung durch das Versorgungssystem und einfacher zugänglicher Informationen. Am häufigsten wurde der Wunsch nach einer koordinierenden Institution oder Person geäußert, die die Patient Journey angemessen organisiert. Als geeignet angesehen wurde von den meisten Interviewpartner:innen hier die hausärztliche Praxis. Eine regelmäßige Einbestellung der Patient:innen in ein Kompetenzzentrum und die Etablierung von interdisziplinären Netzwerken wurden von einigen Gesprächspartnern vorgeschlagen. Generell solle die Kommunikation mit Betroffenen und ihren Betreuungspersonen empathischer gestaltet werden.

Auch in der medizinischen Versorgung zeigten sich Defizite. Der Diagnostikprozess vor der Vorstellung in der Münchner Ambulanz war in der Regel unvollständig. Spezialisierte Bildgebung sowie Blutuntersuchungen und EEGs zur Differentialdiagnostik wurden nur in einer Minderheit der Fälle durchgeführt. Sowohl von Schwierigkeiten der Durchführung der Diagnostik in der Regelversorgung als auch über Zögerlichkeit bei der Initiierung des Diagnostikprozesses durch Leistungserbringende der Regelversorgung aufgrund von Zweifeln an Notwendigkeit oder Machbarkeit der Untersuchungen wurde berichtet. Ein ausreichendes regionales Angebot an spezialisierter Diagnostik sowie das Angebot regelmäßiger Untersuchung von betroffenen Patienten wurde gewünscht.

Bezüglich angebotener und durchgeführter Therapie bezogen sich die Berichte der Betreuenden sowohl auf die Medikation als auch auf Heilmittel. So wurde nicht durchgehend eine antidementive Arzneimitteltherapie angeboten und in einigen Fällen wurden Arzneimittel aus der Gruppe der Antipsychotika und Sedativa ärztlich vorgeschlagen, die primär nicht zur Therapie der Demenz indiziert sind. In einigen Fällen wurde die Gabe dieser Medikamente ohne Abstimmung und entgegen dem Willen der Betreuenden berichtet. Häufig wurden Heilmittel

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

eingesetzt, insbesondere Physiotherapie und Ergotherapie, aber auch Logopädie. In letzterem Fall wurden jedoch auch ein Mangel an geeigneten und zur Therapie bereiten Leistungserbringenden sowie lange Wartezeiten erwähnt.

Verbesserungswünsche im Bereich der Therapie thematisierten die Notwendigkeit einer leitliniengerechten Medikation in Abstimmung mit den Betreuenden sowie die Durchführung eines regelmäßigen Medikamenten-Monitorings und ein verbessertes Angebot an Heilmittelerbringenden insbesondere im Bereich der Logopädie.

Die Kommunikation mit Patient:innen und ihren Betreuungspersonen war ein weiteres Thema im Rahmen der Interviews. Hier gab es mehrheitlich positive Erfahrungen über das Gesprächsverhalten der Leistungserbringenden, dass sich allerdings deutlich häufiger auf die hausärztliche im Vergleich zur fachärztlichen Versorgung bezog. In einem Teil der Fälle wurde jedoch eine Kommunikation über den Kopf des statt mit den Patient:innen berichtet und der Eindruck, als Betreuungsperson nicht ernst genommen zu werden.

Verbesserungsvorschläge bezogen sich in erster Linie auf den verstärkten Einbezug kommunikativer Inhalte in Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie auf den Wunsch nach regelmäßigem ärztlichen Austausch mit den Betreuenden.

Ausführliche Darstellungen der Ergebnisse der qualitativen Befragungen sind der beim Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities eingereichten Publikation von Hüer et al. (2026) und der bei Dementia: the international journal of social research and practice eingereichten Publikation von Walendzik et al. (2026) zu entnehmen.

Synthese der Ergebnisse (AP 2e)

Im Ergebnis wurden zehn Problembereiche in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz identifiziert, die in Tabelle 9 dargestellt sind.

Tabelle 9: Zusammengefasste Problembereiche (AP 2e)

1. Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuelle Beeinträchtigungen
2. Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden
3. Fehlende Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden
4. Fehlende Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden
5. Fehlen zeitlicher / personeller / finanzieller Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung
6. Fehlende Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung
7. Herausforderungen und Probleme in der Symptomerkennung durch formell und informell Betreuende
8. Herausforderungen in der Diagnostik: Fehlen / fehlende Kenntnis passender Instrumente zur neuropsychologischen Testung etc.
9. Fehlversorgung in der Medikation: Unterversorgung mit Antidementiva und Überversorgung mit nicht empfohlenen Arzneimitteln / Multimedikation
10. Herausforderungen in der Heilmittelversorgung

DS = Down-Syndrom

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Die Verbesserungsvorschläge gingen in die Vorbereitung des Expertenworkshops und der Handlungsempfehlungen ein und werden insofern in AP 3 zusammenfassend und bewertet dargestellt.

4.2.3 Erarbeitung und Evaluation eines Maßnahmenkonzeptes zur Optimierung der Patient Journey (AP 3)

Expertenworkshop zur Erarbeitung eines Maßnahmenkonzeptes (AP 3a)

Die Ergebnisse des Workshops zeigten, trotz Fokussierung der Diskussionstische des World Cafés auf jeweils ein Thema, die Interdependenz der identifizierten Problembereiche.

Im Bereich der Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender lag der Schwerpunkt auf der Förderung und Kompetenzerweiterung von MZEBs, z. B. im Bereich der Telekonsile sowie dem Wunsch nach einer geregelten Bedarfsplanung. Der Vorschlag nach Erweiterung der Befugnisse der MZEBs in Richtung aufsuchender Behandlung wurde kassenseitig kritisch gesehen.

Zur Verbesserung der Information zu spezialisierten Leistungserbringenden wurde die Erstellung eines Verzeichnisses spezialisierter Leistungserbringender sowohl für Patient:innen und ihre Betreuenden als auch für medizinische Leistungserbringende ausführlich diskutiert. Themen waren dabei die Festlegungen von Standards, zuständige Institutionen und Wege zur Verbreitung der Information; mögliche Anreizproblematiken wurden angesprochen. Die Integration von Inhalten zu spezialisierter Versorgung in die ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung wurde gewünscht.

Zur Verbesserung der Kenntnisse und Erfahrungen medizinischer Leistungserbringender wurde dieser Bereich ebenso angesprochen. Die Diskussion umfasste dabei methodisch-didaktische Fragen, wie die Einführung von Team-Teaching mit betroffenen Patient:innen, als auch Vorschläge zur möglichen Einführung einer fachärztlichen Weiterbildung in inklusiver Medizin, die allerdings kritisch diskutiert wurde in Bezug auf mögliche Anreize zur Ausklammerung der Personengruppe aus der allgemeinen Versorgung.

Zur Verbesserung der Symptomerkennung wurden insbesondere mehr Schulungen für Betreuungspersonen gewünscht. Der Einsatz von Screening-Instrumenten zur Vorbereitung von Arztkontakten wurde angeregt.

Screening-Instrumente wurden auch im Bereich der Verbesserung der Diagnostik sowohl für den hausärztlichen Bereich als auch durch Betreuende angesprochen. Wichtig erschien ein Basisassessment vor Einsatz einer Demenz. Für hausärztliche Praxen wurde ein Hinweis in der Praxissoftware bei Patient:innen mit DS ab der Altersgruppe mit erhöhtem Demenzrisiko vorgeschlagen.

Zusätzlich zu den offiziellen Themen der Tische kamen weitere Handlungsbereiche zur Sprache.

Zum Thema der Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Leistungserbringender wurde in Bezug auf die Arbeitsteilung zwischen MZEBs bzw. Spezialambulanz und niedergelassener fachärztlicher Versorgung kontrovers diskutiert, inwieweit die Patient:innen mit DS und Demenz grundsätzlich in MZEBs behandelt werden sollten. Die Notwendigkeit von Telekonsilen

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

in diesem Bereich und generell telemedizinischen Versorgungsformen wurde einhellig gesehen.

Zur Verbesserung der Steuerung von Patient:innen durch das Versorgungssystem wurde die Einrichtung eines Lotsensystems gewünscht, z. B. über Physician Assistants oder andere Versorgungsassistenzen.

Im Bereich der Ressourcen stand die Frage der kostendeckenden Vergütung von MZEBs und Heilmittelerbringenden im Mittelpunkt.

Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse findet sich in Anlage 6 sowie in der bei der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie eingereichten Publikation von Walendzik et al. (2026).

Bewertung des Maßnahmenkonzeptes (AP 3b)

Auf Basis der Projektergebnisse aus den ersten beiden Arbeitspaketen, den Diskussionsbeiträgen aus dem Expertenworkshop (AP 3a) sowie der im Anschluss durchgeführten Bewertung (AP 3b) wurden die am Ende von AP 2 identifizierten 10 Problembereiche zu acht Handlungsfeldern im Zugang zur sowie in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung zusammengefasst. Tabelle 10 zeigt die Maßnahmen des Maßnahmenkonzepts im Überblick, die in AP 3c den Expert:innen des Workshops in Form einer Online-Befragung zurückgespiegelt wurden.

Tabelle 10: Überblick des Maßnahmenkonzepts nach Handlungsfeldern

Handlungsfeld 1: Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender	
A) Verbreiterung des Versorgungsangebotes durch MZEBs	
1	Einführung einer gesonderten Bedarfsplanung für MZEBs und Sicherstellungsauftrag für die Krankenkassen
2	Konkretisierung des Begriffs der „Behandlungsberechtigung“ der MZEBs durch den Gesetzgeber
3	Überprüfung der Gestaltung der Zulassungsvoraussetzungen für MZEBs
B) Stärkung von Arbeitsteilung und Kooperation zwischen Regelversorgung und MZEBs	
1	Etablierung eines bundesweiten Kompetenznetzwerks
Handlungsfeld 2: Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem	
A) Lotsenfunktion installieren	
1	Stärkung der Lotsenfunktion der Hausärzt:innen durch Einbindung von nichtärztlichem Praxispersonal
2	Unterstützung durch bestehende Beratungsstellen
B) Zugang zu Informationen verbessern	
1	Zentrales webbasiertes Informationsverzeichnis
2	Informations-App
3	Informationsmaterialien in Arztpraxen
C) Geografischen Zugang zum Leistungserbringenden erleichtern	
1	Förderung der Begleitung durch Personal aus stationären Pflegeeinrichtungen durch Aufnahme als Zusatzleistung in Landesrahmenverträgen
2	Förderung der Begleitung durch Personal aus stationären Pflegeeinrichtungen durch Anhebung der Pflegesätze
3	Förderung der Begleitung durch Personal aus Wohnformen der Eingliederungshilfe durch Verankerung von Stundenkontingenten

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Handlungsfeld 3: Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden	
A) Förderung der Zusammenarbeit durch institutionalisierte Netzwerke	
1	Maßnahmen von Kassenärztlichen Vereinigungen zur Motivation von Praxisnetzen zur Initiierung von Kooperationen mit MZEBs
B) Informationen zu spezialisierten Kolleg:innen	
1	Auflistung von Spezialist:innen in webbasiertem Informationsverzeichnis
2	Informationen zu spezialisierten Einrichtungen in Aus-/Weiter-/Fortbildung vermitteln
3	Artikel zu spezialisierten Einrichtungen in ärztliche Fachzeitschriften
Handlungsfeld 4: Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung	
A) Vergütungsanreize in der Regelversorgung setzen	
Hausärztliche Versorgung	
1	Berücksichtigung des Mehraufwandes in der ärztlichen Vergütung
2	Schaffung einer EBM-Ziffer für Mehraufwände in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen analog zur Chroniker-Pauschale
2a	Bindung der Abrechnung dieser EBM-Ziffer an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls
3	Gesonderte EBM-Ziffer für die Vergütung von lotsenden Leistungen in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen
Fachärztliche Versorgung	
4	Schaffung einer EBM-Ziffer für Mehraufwände in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen
4a	Bindung der Abrechnung dieser EBM-Ziffer an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls
5	Zuschläge für den zusätzlichen Zeitbedarf bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen bei bestimmten umfangreichen Untersuchungen
5a	Bindung der Abrechnung dieser EBM-Ziffer an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls
6	Abrechenbarkeit der EBM-Ziffern der spezialisierten geriatrischen Versorgung vor dem 71. Lebensjahr beim Vorliegen dementieller Erkrankungen
Versorgung durch Heilmittel-Erbringende	
7	Überprüfung der Kostendeckung der Vergütung von Haus- und Wohnheimbesuchen
B) Sicherung einer kostendeckenden Vergütung von MZEBs	
1	Aufhebung der Regelung, dass pro Quartal pro Versicherten nur der Kontakt mit einem MZEB abrechenbar ist
2	Gesonderte Vergütung telekonsiliarischer Formate zur Beratung Leistungserbringender der Regelversorgung
Handlungsfeld 5: Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit DS	
A) Übergreifende methodische und inhaltliche Ansätze	
1	Angebote von Tandem-Teaching unter Einbeziehung von betroffenen Patient:innen
B) Ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung	
Allgemein	
1	Verbesserte Integration von Inhalten zur med. Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkungen in das ärztliche Aus-, Weiterund Fortbildungssystem
Medizinstudium	
2	Förderung von Lehrstühlen für inklusive Medizin
Ärztliche Weiterbildung	
3	Einführung einer Facharzt-Weiterbildung „inklusive Medizin“

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

4	Einführung einer Zusatz-Weiterbildung „inklusive Medizin“
5	Integration spezifischer Inhalte zur Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS in die hausärztliche Weiterbildung
6	Integration spezifischer Inhalte zur Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS in die neurologische Weiterbildung
7	Integration spezifischer Inhalte zur Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS in die psychiatrische Weiterbildung
Ärztliche Fortbildung	
8	Integration von Inhalten bzgl. Patient:innen mit DS in Fortbildungen zum Thema Demenzen
9	Angebot leicht zugänglicher Online-Fortbildungen in diesem Bereich
10	Schaffung entsprechender zertifizierter Fortbildungsangebote in medizinischen Journals
C) Aus-, Weiter- und Fortbildung im Bereich Pflege	
1	Verbesserte Integration von Inhalten zur Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkungen in Aus-, Weiter- und Fortbildungen im Pflegebereich
2	Integration von Lehrinhalten zu Patient Journey und Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in die Weiterbildung zur spezialisierten Dementia Care Nurse
3	Integration der angeführten Lehrinhalte in das Pflegestudium und einschlägige Weiter- und Fortbildungen zum Erwerb erweiterter heilkundlicher Befugnisse
D) Fortbildung im Bereich Heilmittelerbringender	
1	Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen
2	Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen zur Behandlung von Demenz-Patient:innen
3	Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen zur therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit intellektuellen Beeinträchtigungen
4	Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fachzeitschriften und Verbandspublikationen
E) Berufsgruppen-übergreifende Maßnahmen	
1	Angebot interdisziplinärer Tagungen
2	Ergänzung der Leitlinie „Demenzen“ bzgl. Patient:innen mit DS und Demenz
3	Schriftliche und elektronische Publikation von Versorgungspfaden für Patient:innen mit DS und Demenz
Handlungsfeld 6: Symptomerkennung durch Betreuende	
A) Maßnahmen für institutionell Betreuende	
1	Verpflichtende Einführung von Schulungen
2	Einsatz standardisierter Screening-Instrumente
B) Maßnahmen für Angehörigen	
1	Angebot zur Teilnahme an freiwilligen Schulungen
2	Angebot von standardisierten Screening-Instrumenten
3	Einsatz von Gesundheits-Apps zur strukturierten Symptomerfassung und Vorbereitung von Arztterminen
Handlungsfeld 7: Herausforderungen in der Diagnostik	
A) Unterstützung von Ärzt:innen der Grundversorgung im Diagnostikprozess	
1	Leitfaden für Ärzt:innen der Grundversorgung für die AD-Diagnostik bei Menschen mit DS
2	Einblendung eines Hinweises auf das erhöhte Alzheimer-Risiko in der Praxissoftware

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

3	Einblendung eines Fensters mit weiterführender Unterstützung bei Kodierung der Verdachtsdiagnose „Demenz“ in der Praxissoftware
B) Neuropsychologische Testungen	
1	Baseline-Assessment durch Ärzt:innen der Grundversorgung
2	Baseline-Assessment durch Ärzt:innen der spezialisierten Versorgung
3	Regelmäßige Erhebungen im Verlauf durch Ärzt:innen der Grundversorgung
4	Regelmäßige Erhebungen im Verlauf durch Ärzt:innen der spezialisierten Versorgung
Handlungsfeld 8: Maßnahmen zur Überprüfung der Medikation	
1	Weiterentwicklung von Medikations-Apps für Ärzt:innen
2	Automatisierte Medikationsüberprüfung im Praxisbetriebssystem
3	Auslösung einer automatisierten Medikationsüberprüfung durch Eingaben in die ePA

MZEB = Medizinisches Behandlungszentrun für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, EBM = Einheitlicher Bewertungsmaßstab, DS = Down-Syndrom, ePA = elektronische Patientenakte

Schriftliche Befragung zum bewerteten Maßnahmenkonzept (AP 3c)

Tabelle 11 zeigt die aggregierten Bewertungen je Handlungsfeld differenziert nach den beiden Bewertungskriterien „Zielgenauigkeit“ und „Umsetzbarkeit“. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist anzumerken, dass diese aufgrund der begrenzten Skalentiefe (dreistufige Likert-Skala) und der kleinen Stichprobengröße (n = 16) lediglich eine eingeschränkte quantitative Aussagekraft besitzen.

Tabelle 11: Überblick über die Bewertungen aus der Expertenbefragung (AP 3c)

	Zielgenauigkeit		**Umsetzbarkeit**	
	Spannweite der Mittelwerte	Mittelwert über alle Maßnahmen	Spannweite der Mittelwerte	Mittelwert über alle Maßnahmen
Handlungsfeld 1: Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender	0,3	2,7	0,5	2,6
Handlungsfeld 2: Steuerung der Patient:innen	0,9	2,6	0,8	2,4
Handlungsfeld 3: Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden	0,1	2,7	0,3	2,8
Handlungsfeld 4: Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen	0,4	2,5	0,7	2,5
Handlungsfeld 5: Kenntnisse / Erfahrung	0,4	2,9	0,5	2,8
Handlungsfeld 6: Symptomerkennung durch Betreuende	0,5	2,7	0,3	2,6
Handlungsfeld 7: Herausforderungen in der Diagnostik	0,4	2,7	0,4	2,7
Handlungsfeld 8: Maßnahmen zur Überprüfung der Medikation	0,1	2,7	0,2	2,7

Die Spalten „Mittelwerte über alle Maßnahmen“ zeigen für beide Kriterien und alle Handlungsfelder, dass die abgefragten Maßnahmen insgesamt als sehr positiv eingestuft wurden,

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

da diese im Durchschnitt je Handlungsfeld zwischen 2,4 und 2,9 lagen, also nah an der bestmöglichen Bewertung von 3. Innerhalb der Handlungsfelder wurden die einzelnen Maßnahmen zudem sehr ähnlich bewertet, was die überwiegend geringe Spannweite zwischen dem niedrigsten und höchsten Mittelwert je Handlungsfeld zeigt.

Ergänzend zur Bewertung der Maßnahmen auf Likert-Skalen konnten die Befragten in **Freitextantworten** erläutern, warum sie einzelne Maßnahmen sehr positiv/negativ einschätzten oder welche ergänzenden Vorschläge sie einbringen wollten. Zu *Handlungsfeld 1* (Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender) wurde aus Perspektive von Heilmittelerbringenden angemerkt, dass Spezialisierungen auch mit steigenden Wartezeiten verbunden sein könnten. Aus Perspektive der (Verbände von) Krankenkassen wurde angeführt, dass der Begriff der „Behandlungsberechtigung" für MZEBs auch von der Selbstverwaltung auf Bundesebene konkretisiert werden könnte. In Bezug auf das vorgeschlagene Kompetenznetzwerk wurde betont, dass bestehende Strukturen berücksichtigt werden sollten. Es wurde außerdem die Berechtigung für MZEBs gefordert, Konsile in Krankenhäusern und anderen Einrichtungen durchzuführen. In *Handlungsfeld 2* (Steuerung der Patient:innen) wurde die Herausforderung angemerkt, das vorgeschlagene webbasierte Informationsverzeichnis kontinuierlich zu aktualisieren und eine klare Verantwortlichkeit dafür zu definieren. Ein zweiter thematischer Bereich in den Freitextantworten beschäftigte sich mit den vorgeschlagenen Maßnahmen zur Förderung der Begleitung von Menschen mit DS durch Personal aus stationären Pflegeeinrichtungen bzw. Wohnformen der Eingliederungshilfe. Außerdem wurde die schlechte Personalsituation in der Eingliederungshilfe hervorgehoben, die über zusätzliche Finanzmittel hinaus weitere Maßnahmen zur Personalgewinnung in den Fokus rückt. In *Handlungsfeld 3* (Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden) gab es u. a. Äußerungen dazu, dass die Kriterien für die Qualifikation als Spezialist:in für die Aufnahme in ein Informationsverzeichnis transparent zu definieren seien. Zudem wurde betont, dass Leistungserbringende über den ärztlichen Bereich hinaus mitgedacht werden müssen, da alle am Prozess Beteiligten gleichermaßen informiert und eingebunden sein müssen. Zu *Handlungsfeld 4* (Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen) wurde von Heilmittelerbringenden ergänzt, dass nicht nur für Ärzt:innen, sondern auch für ihre Berufsgruppe eine gesonderte Vergütung für die zusätzlichen Aufwände geprüft werden sollte. Zu den Maßnahmen, die eine zusätzliche Vergütung an die Absolvierung von Fortbildungen koppeln, wurde kritisch angemerkt, dass dadurch ein Hemmnis für die Wirksamkeit des Vergütungsanreizes ausgelöst würde. In Bezug auf die Maßnahme „Aufhebung der Regelung, dass pro Quartal pro Versicherten nur der Kontakt mit einem MZEB abrechenbar ist" wurde aus Kassenperspektive betont, dass in diesem Fall eine Veränderung der bestehenden Vergütungslogik notwendig sei, da die Quartalspauschalen als Vollversorgung konzipiert seien. Eine übergreifende Anmerkung zu *Handlungsfeld 5* (Kenntnisse / Erfahrung) betonte die Notwendigkeit der interprofessionellen Zusammenarbeit. An der Versorgung Beteiligte müssten wissen, was andere Professionen zum Versorgungsprozess beitragen können. Es wurde außerdem angemerkt, dass die Fortbildungsgestaltung in therapeutischen Berufen nicht gesetzlich oder untergesetzlich geregelt (freier Markt) und damit nicht zentral steuerbar sei. Zu der Maßnahme „Einführung einer fachärztlichen Weiterbildung „inklusive Medizin" wurde die Frage aufgeworfen, ob dadurch das Gesamtangebot weiter reduziert würde. In *Handlungsfeld 7* (Herausforderungen in der Diagnostik) wurde die Durchführung eines Baseline-Assessments durch Ärzt:innen der Grundversorgung eher kritisch gesehen, da dies Spezialwissen erfordere und sehr aufwändig sei. Ein Kommentar („Frühe Diag-

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

nostik der Demenz nur sinnvoll, wenn daraus auch eine Therapie erfolgt.“) betont die Notwendigkeit, noch deutlicher auf die bestehenden Therapiemöglichkeiten bei frühzeitiger Diagnose hinzuweisen. In *Handlungsfeld 8* (Medikation) wurde die Möglichkeit einer automatisierten Medikationsprüfung durch Krankenkassen (z. B. im Rahmen des § 25b SGB V) angeführt.

4.2.4 Handlungsempfehlungen für Gesetzgeber und Selbstverwaltung (Blueprint) (AP 4)

Abbildung 5 zeigt die acht identifizierten Handlungsfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz.



Abbildung 5: Handlungsfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz

LE = Leistungserbringende

In Anlage 8 wird für jedes Handlungsfeld zunächst der Hintergrund sowie die im Rahmen der Projektergebnisse festgestellte Problematik erläutert, bevor daran anschließend Lösungsansätze vorgestellt und diskutiert werden. Nachfolgend sollen die Inhalte des Blueprintes kurz zusammengefasst werden.

Als zentrale Herausforderung wurde ein Mangel an spezialisierten Leistungserbringenden für Patient:innen mit DS und Demenz identifiziert, der sich insbesondere in der fehlenden regionalen Verfügbarkeit von MZEBs und/oder spezialisierten Ambulanzen manifestiert. In diesem Zusammenhang ist auch eine restriktive und regional unterschiedliche Behandlungsberechtigung der MZEBs zu sehen. Außerdem wurde die fehlende Verfügbarkeit von für den Personenkreis qualifizierten Ergotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen und Logopäd:innen beklagt. Als Lösungsansätze werden daher zum einen Maßnahmen zur Verbeiterung der Versorgung mit MZEBs angeführt (bedarfsgerechte Anzahl und regionale Verteilung, flächendeckende Behandlungsberechtigung). Da jedoch auch bei einem verbesserten Angebot durch die MZEBs die vollständige medizinische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz nicht

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

in diesem Rahmen geleistet werden könnte, ist zudem die Relevanz einer verbesserten Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzt:innen und den spezialisierten Angeboten (z. B. über Telekonsile) hervorzuheben.

Die Patient Journey von Menschen mit DS und Demenz beruht häufig fast ausschließlich auf Eigeninitiative von Angehörigen und engagierten Betreuenden; ein zielgerichtetes Steuern durch das Versorgungssystem bleibt hingegen aus. Vor diesem Hintergrund wird u. a. die Installierung von Lotsen für Betreuende als Lösungsansatz angeführt. Außerdem sollte der Zugang zu Informationen für Betreuende – z. B. über Online-Informationsverzeichnisse oder Informations-Apps – vereinfacht werden. Um den geografischen Zugang zu Leistungserbringenden zu verbessern, werden zudem Maßnahmen zur Förderung von Hausbesuchen und zur verbesserten Assistenz von Menschen mit DS zu Terminen angeführt.

Auch die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen an der Versorgung beteiligten Leistungserbringenden, z. B. in der Umsetzung von Empfehlungen aus den MZEBs oder in der Zusammenarbeit bzw. im Austausch zwischen Haus- und Fachärzt:innen, gestaltet sich häufig herausfordernd. Erschwert wird dies auch dadurch, dass die Existenz und Funktion von MZEBs insbesondere bei Hausärzt:innen noch nicht umfassend bekannt ist. Zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen Grund- und spezialisierter Versorgung wird u. a. der Aufbau interdisziplinärer Netzwerke zwischen Leistungserbringenden sowie eine optimierte Information zu spezialisierten Leistungserbringenden in der Grundversorgung vorgeschlagen.

Die Versorgung von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ist häufig zeitaufwändiger und benötigt mehr Zuwendung und Einfühlungsvermögen durch die Leistungserbringenden. Beklagt wurde daher das Fehlen zeitlicher Ressourcen bzw. das damit eng verknüpfte Fehlen einer auskömmlichen Vergütung. Bei der Festlegung bzw. Weiterentwicklung der Vergütung von Leistungserbringenden sollte es die Zielsetzung sein, den Mehraufwand bei der Behandlung der Patientengruppe von Menschen mit DS und Demenz, aber auch generell Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, zu berücksichtigen. Zur Sicherstellung einer Kostendeckung von MZEBs scheinen Anpassungen an der aktuellen Vergütungsausgestaltung notwendig.

Das erhöhte Risiko einer frühen Demenz bei Menschen mit DS scheint selbst bei vielen Ärzt:innen, vor allem in der hausärztlichen Versorgung, kaum oder zu wenig bekannt. Der Umgang mit dieser besonders vulnerablen Gruppe wurde nicht systematisch erlernt. Vor diesem Hintergrund wurde auch eine fehlende Kommunikationskompetenz medizinischer Leistungserbringender beim Umgang mit Menschen mit DS angeführt. Zentraler Ansatzpunkt zur Optimierung ist eine frühzeitige Integration dieser Thematik in die berufliche Aus-, Weiter- und Fortbildung, um einerseits Berührungsängste entweder abzubauen oder nicht entstehen zu lassen und andererseits Kompetenzen in der Kommunikation mit und der Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen sowie in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz als spezielle Risikogruppe zu vermitteln.

Auch bei Betreuenden ist das erhöhte Risiko einer frühen Demenz der Zielgruppe kaum oder zu wenig bekannt. Relativ häufig wurde zudem über Schwierigkeiten in der Symptomerkennung in Abgrenzung zur Symptomatik des DS berichtet. Ein Lösungsansatz könnte die Nutzung standardisierter Fremderhebungsbögen zur Symptomerfassung und Verlaufsbeobachtung sein. Sowohl institutionell Bereuende als auch Angehörige mit regelmäßigem engmaschigem

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Kontakt könnten ihre fundierten Beobachtungen auf freiwilliger Basis anhand solcher Instrumente strukturiert festhalten, u. a. um Arztkontakte vorzubereiten. Dies bedarf einer engen Anbindung an betreuende Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen, um eine korrekte Interpretation der Tests sowie ggf. entsprechende Anschlussuntersuchungen sicherzustellen.

Obwohl, wie eingangs beschrieben, Menschen mit DS ein deutlich erhöhtes Risiko haben, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken (ca. 80 %), zeigte sich dieses erhöhte Risiko in der Auswertung der Krankenkassendaten nicht im erwartbaren Ausmaß. So gab es deutliche Hinweise auf eine Unterdiagnostik der (Alzheimer-)Demenz bei Menschen mit DS. Zur Verbesserung der Demenz-Diagnostik bei Menschen mit DS soll auf den hohen Stellenwert eines regelmäßigen Screenings auf demenzielle Veränderungen hingewiesen werden, da aufgrund des sehr unterschiedlichen und nicht miteinander vergleichbaren Ausgangsniveaus die Erfassung der individuellen Veränderung kognitiver Fähigkeiten besonders wichtig ist. Das bedeutet auch, dass bereits im früheren Erwachsenenalter ein Basis-Screening vor Beginn einer entstehenden Demenz erfolgen sollte, um einen individuellen Ausgangswert ermitteln zu können. In diesem Zusammenhang ist erneut die besondere Rolle von Betreuenden zu betonen, die eine wichtige Säule im Diagnostikprozess darstellen.

In der S3-Leitlinie „Demenzen“ wird vor dem Einsatz von Arzneimitteln mit anticholinerger Wirkung wegen einer möglichen Verstärkung der Demenzsymptomatik gewarnt. Auch der Einsatz von Benzodiazepinen und Antipsychotika im Zusammenhang mit Verhaltenssymptomatiken soll möglichst vermieden werden bzw. nur bei klarer Indikation und in möglichst kleiner Dosierung erfolgen. Die Analyse der Krankenkassendaten zeigte, dass Personen ohne DS und mit Demenz insgesamt häufiger Antidementiva als Menschen mit DS erhielten; sedierende Medikamente (Antipsychotika und Benzodiazepine) wurden hingegen bei Menschen mit DS deutlich häufiger verordnet als in der Vergleichspopulation. Als ein Grund für den erhöhten Einsatz sedierender Medikamente bei Menschen mit DS wurden fehlende zeitliche Ressourcen der Mitarbeitenden in Pflege- bzw. Wohneinrichtungen genannt. Zur Verbesserung der therapeutischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz soll die Notwendigkeit einer regelmäßigen Prüfung der Medikation betont werden. In diesem Zusammenhang könnten u. a. der (elektronische) Medikationsplan sowie Medikations-Apps Potenziale aufweisen. Außerdem sind verhaltensmodifizierende Techniken dem Einsatz von Psychopharmaka vorzuziehen. Zugleich bietet § 25b SGB V (datengestützte Erkennung individueller Gesundheitsrisiken durch Krankenkassen) einen möglichen Ansatzpunkt, um über gezielte Datenanalysen eine inadäquate Medikation frühzeitig zu identifizieren.

5 Diskussion der Projektergebnisse

Die Projektergebnisse bestätigen die Annahme, dass Handlungsbedarf in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in Deutschland besteht. Der Scoping Review zeigt dabei ähnliche Versorgungsproblematiken in anderen Gesundheitssystemen (Giebel et al., 2025).

Die identifizierten Handlungsfelder erweisen sich dabei in hohem Ausmaß als interdependent. So ist die Verfügbarkeit von spezialisierten Leistungserbringenden eng verbunden mit zeitlichen Ressourcen und im Zusammenhang damit einer auskömmlichen Vergütung. Die flächendeckende Etablierung von MZEBs hängt davon ab, ob potenzielle Träger davon ausgehen können, diese kostendeckend zu betreiben und Planungssicherheit bei der Gründung dieser

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Zentren haben. Hier scheint Anpassungsbedarf zu bestehen (Lindquist et al., 2023). Insofern stellt sich die Frage, ob, wie in den Handlungsempfehlungen vorgeschlagen, Maßnahmen und Anreize installiert werden sollten, um ein bedarfsgerechtes Angebot zu fördern, bspw. über die Einführung einer gesonderten Bedarfsplanung. Der Gesetzgeber könnte außerdem darauf hinwirken, den Begriff der Behandlungsberechtigung der MZEBs überregional zu konkretisieren.

Da die Versorgung der Patient:innen mit DS und Demenz jedoch nicht ausschließlich durch MZEBs stattfinden kann, ist auch die übrige Regelversorgung in den Blick zu nehmen. Das ambulante Vergütungssystem nutzt eine Reihe von GOPen, um die besonderen zeitlichen Anforderungen bei der Behandlung bestimmter Patientengruppen zu berücksichtigen, so z. B. die Chronikerpauschalen in der hausärztlichen Versorgung (EBM-Ziffern 03220 und 03221) oder die Vergütungsziffern im Bereich der geriatrischen Versorgung. Dabei bedarf die Abrechnung der EBM-Ziffern der spezialisierten geriatrischen Diagnostik und Versorgung (Kap. 30.13 im EBM) spezieller Weiter- oder Fortbildungsvoraussetzungen. Vergleichbare Vergütungsanreize in unterschiedlichen Ausgestaltungsvarianten schlagen die Handlungsempfehlungen auch im Bereich der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen vor, um den erhöhten Zeitaufwand in der Behandlung angemessen zu berücksichtigen. Auch hier wird eine Verknüpfung mit Weiter- oder Fortbildungsvoraussetzungen diskutiert. So könnte ein Anreiz zur Kenntniserweiterung entstehen, was gleichzeitig das Handlungsfeld der Kenntnisse und Erfahrungen medizinischer Leistungserbringender berührt. Allerdings ist die Gefahr zu berücksichtigen, dass sich dadurch Leistungserbringende ohne entsprechende Abrechnungsberechtigung möglicherweise für weniger zuständig zur Behandlung des Personenkreises erachten könnten, was die Versorgungsmöglichkeiten entgegen der Zielsetzung der Maßnahme einschränken könnte.

Die Verbesserung des Kenntnisstandes medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und speziell von Menschen mit DS und Demenz wird in den Handlungsempfehlungen in Form von Einzelempfehlungen für verschiedene Zielgruppen ausgearbeitet. Wichtig ist hier auch der Abbau von Barrieren im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen. Als ein beispielhaftes Projekt ist hier das Forschungsprojekt zur Realisierung inklusiver Medizinlehre (FRiMeL) der Universität Bielefeld am Krankenhaus MARA in Bethel zu nennen. Ziel des Projektes ist es, dass inklusive medizinische Lehre für Studierende der Humanmedizin realisiert wird, wobei Menschen mit körperlichen oder intellektuellen Beeinträchtigungen als Lehrassistenten mitwirken (Krankenhaus Mara, o.J.).

Schnittstellenprobleme in der medizinischen Versorgung sind ein bekanntes und oft adressiertes Problem des segmentierten deutschen Gesundheitssystems (u. a. Sachverständigenrat Gesundheit, 2018). Umso komplizierter gestaltet sich die Steuerung der Versorgung von Patientengruppen mit besonderen Bedarfen. So zeigte sich in den Experteninterviews, dass bei Hausärzt:innen zum Teil unzureichendes Wissen über die Existenz spezialisierter Institutionen wie z. B. MZEBs vorhanden ist. Insofern kann es oft nicht zu einer gezielten Überweisung kommen. Informationen für die Betreuungspersonen werden von engagierten Institutionen verstreut angeboten und auch, wie sich in den Interviews mit Begleitpersonen der Patient:innen der Münchner Ambulanz zeigte, genutzt. Ähnlich verhält es sich mit Informationen über das erhöhte Erkrankungsrisiko bei Menschen mit DS sowie zur Symptomerkennung. Eine in-

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

teressante Initiative zur Unterstützung von Angehörigen wird derzeit von der Demenz Support Stuttgart gGmbH in Form eines Webtrainings für pflegende Angehörige zum Thema „Demenz und Down-Syndrom“ (2025) durchgeführt. Auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2023) und das Deutsche Down-Syndrom Info-Center (u. a. Loosli & Levin, 2018) informieren gezielt im Internet. In den Handlungsempfehlungen versucht das Forschungsprojekt „DS-Demenz“ Impulse zu setzen, wie Patient:innen und ihr Betreuungspersonen kompakter informiert und bei Bedarf durch Lotsen durch Diagnose und Therapie begleitet werden können.

Die Ergebnisse der Routinedatenanalyse geben Hinweise auf eine Unterdiagnostik der Demenz bei Menschen mit DS. Die Experteninterviews haben gezeigt, dass dies, u. a. darauf zurückzuführen ist, dass für die Personengruppe geeignete Screening- und Testinstrumente in der Regelversorgung häufig nicht bekannt sind (z. B. DSQIID). Nur durch eine frühzeitige und gesicherte Diagnostik, kann eine angemessene Unterstützung und Therapie erfolgen. Im Rahmen des Projektes wurde ein Leitfaden für eine adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Erkrankung entwickelt (Wagemann et al., 2025).

Das Thema der in Teilen problematischen Verschreibung von Antipsychotika und Benzodiazepinen in Pflegeheimen und insbesondere bei Patient:innen mit Demenz wird schon länger in der Literatur diskutiert (u. a. Schwinger et al., 2023). Aufbauend darauf sind Initiativen entstanden, dieses Problem und generell die Multimedikationskontrolle in pflegenden Settings anzugehen (u. a. Diözesan-Caritasverbände für die Erzbistümer Köln und Paderborn, 2024). Die Routinedatenanalyse im Rahmen des Projekt hat gezeigt, dass Menschen mit DS und Demenz insbesondere im stationären Setting noch stärker von der Verschreibung von Benzodiazepinen betroffen sind als Patient:innen mit Demenz ohne DS. In den Handlungsempfehlungen werden hierzu Maßnahmen vorgeschlagen. Es sind jedoch weitere Forschungsanstrengungen anzustreben, um die Gründe der höhen Verordnungshäufigkeiten und die jeweilige medizinische Indikation zu untersuchen.

Das Mixed-Methods Projekt „DS-Demenz“ zeigt verschiedene Perspektiven auf die Thematik der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz auf. Einige Limitationen sind jedoch zu nennen. Bei den Befragungen von Expert:innen und von Betreuungspersonen handelt es sich um explorative qualitative Studien, die dementsprechend keine quantitativen oder gar repräsentativen Ergebnisse liefern können. Bei den interviewten Betreuungspersonen ist außerdem davon auszugehen, dass es sich um überdurchschnittlich informierte Begleitpersonen handelt, da sie letztlich den Weg in die spezialisierte Münchner Ambulanz gefunden haben. Daher ist anzunehmen, dass im Durchschnitt die Problematik fehlender Steuerung durch das Versorgungssystem noch stärker ausgeprägt sein könnte. Die Rekrutierung der Interviewpartner aus den Wohn- und Arbeitsstätten erfolgte über ein Anschreiben an die einschlägigen Verbände. Es ist anzunehmen, dass sich eher besonders interessierte und engagierte Einrichtungen zum Interview bereit erklärten. Die Perspektive der betroffenen Patient:innen konnte im Rahmen des Projekts nicht direkt abgebildet werden. In der Projektplanung wurde erwogen, noch nicht erkrankte Erwachsene mit DS in die Interviewstudie einzubeziehen. Dies hätte jedoch für viele der Betroffenen eine Erstinformation über ein sehr hohes Erkrankungsrisiko bedeutet, wobei die ggfs. daraus erwachsene notwendige psychologische Unterstützung des Verarbeitungsprozesses über die Möglichkeiten des Projektumfangs hinausgegangen wäre. Zum anderen wäre so das Recht auf Nichtwissen über ein zukünftiges

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Erkrankungsrisiko für diese stark lebensverändernde Erkrankung, wie es bzgl. der Testung genetischer Risiken, aber auch früher Demenzphasen kritisch diskutiert wird (u. a. Buhr & Herbst, 2021), berührt. Die Rekrutierung von Selbsthilfeorganisationen im Bereich DS mit starker Elternbeteiligung gestaltete sich schwierig, da es auf Anfragen wenig Rückläufe gab und die Internetpräsentationen der entsprechenden Gruppen nur in einem Falle das Thema DS und Demenz berücksichtigten.

Bei der Operationalisierung der Leitlinienempfehlungen anhand von Routinedaten bestehen außerdem verschiedene Limitationen. Die Abbildung der Empfehlungen erfolgt über abrechnungsrelevante Verordnungen und Leistungsziffern. Inhalte klinischer Entscheidungsprozesse, individuelle Therapieziele, das Erkrankungsstadium der Demenz, funktionelle Einschränkungen, patientenbezogene Präferenzen sowie Ergebnisse diagnostischer Untersuchungen, bspw. Laborwerte, sind in Routinedaten nicht verfügbar. Da sich z. B. die Empfehlungen zur medikamentösen Therapie der Alzheimer-Demenz nach dem Schweregrad der Erkrankung richten, kann die leitliniengerechte Umsetzung nicht vollständig überprüft werden; analysierbar sind lediglich die Häufigkeit der Verordnung der in der S3-Leitlinie „Demenzen“ aufgeführten Medikamente.

Zudem kann aus dem Vorliegen einer Abrechnung nicht zwangsläufig auf die tatsächliche Durchführung oder die leitliniengerechte Umsetzung einer Maßnahme geschlossen werden. Umgekehrt bedeutet das Fehlen entsprechender Abrechnungsdaten nicht zwingend, dass eine Maßnahme nicht erfolgt ist. So liegen bspw. während Krankenhausaufenthalten keine Informationen zu dort durchgeführten Laboruntersuchungen oder verabreichten Medikamenten vor. Auch bei Leistungen, die in Spezialambulanzen mit pauschaler Vergütung erbracht werden, sind einzelne diagnostische Schritte nicht in den Routinedaten abgebildet. Da Menschen mit DS häufiger in spezialisierten Einrichtungen behandelt werden, kommt dies hier vermutlich häufiger vor. Darüber hinaus können Unterschiede in der Kodier- und Dokumentationspraxis zu Verzerrungen führen. Einzelne Leitlinienempfehlungen, insbesondere zu nicht pharmakologischen Maßnahmen, Aufklärung, Beratung oder therapeutischen Maßnahmen außerhalb des GKV-Leistungskatalogs (z. B. körperliches Training), lassen sich mit Routinedaten nur sehr eingeschränkt operationalisieren. Die Ergebnisse sind daher primär als Hinweise auf mögliche Unterschiede in Diagnostik und Therapie zu interpretieren.

6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Das Projekt DS-Demenz ist unmittelbar auf die praktische Verwertung zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz angelegt. Auf Basis der empirischen Ergebnisse wurden zielgerichtete Handlungsempfehlungen für Gesetzgeber und Selbstverwaltung sowie die Individualakteure in der Praxis entwickelt und in einem Blueprint verschriftlicht.

Bereits während der Projektlaufzeit wurden Ergebnisse des Projekts neben Vorträgen auf Fachkonferenzen der Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie auch auf Konferenzen der relevanten Leistungserbringenden vorgestellt (Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2022, MZEB-Kongresse 2023 und 2025, DGPPN-Kongress 2024, vgl. Tabelle 14) und stießen auf deutliches Interesse. Auch in Publikationen im Bereich der Selbsthilfe wurden Informationen und Ergebnisse aus dem Projekt disseminiert (u. a. in der „Leben mit Down-Syndrom“ und in der Verbandszeitschrift der Lebenshilfe NRW, vgl. Kapitel 7). Die Erarbeitung

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

der Handlungsempfehlungen mit relevanten Stakeholdern im Rahmen eines Workshops und die darauf aufbauende Befragung der Stakeholder sorgte weiterhin für eine Berücksichtigung unterschiedlicher Blickpunkte auf die Versorgungssituation, sodass Handlungsempfehlungen mit hoher Umsetzbarkeit entwickelt werden konnten. Auch wurden Gespräche mit ausbildenden Institutionen genutzt, um die Thematik bewusst zu machen.

Sowohl im Bereich der verbesserten Gestaltung der Diagnostik als auch der Therapie besteht allerdings noch Forschungsbedarf. Ein (inzwischen abgelehnter) Antrag von Mitgliedern des DS-Demenz-Konsortiums an den Innovationsfonds im Bereich Neue Versorgungformen (NVF2_TS_L_2025-053) hat ein verbessertes Screening der Risikogruppe verbunden mit einer Beratung der Angehörigen zur Einleitung einer passenden Versorgung vorgeschlagen. Im Bereich der Medikation ergibt sich Forschungsbedarf insbesondere bzgl. der Frage nach Ursachen und Angemessenheit der auffällig hohen Medikation mit sedierenden und antipsychotischen Arzneimitteln.

7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Erfolgte Publikationen (mit Peer-Review-Verfahren)

- Hüer, T./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Walendzik, A. (2024): Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Ergebnisse leitfadengestützter Experteninterviews zu Versorgungsdefiziten in Diagnostik und Therapie sowie Lösungsansätzen. In: Z Gerontol Geriat 58, 397–404
- Walendzik, A./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./ Hüer, T. (2025): Patient Journey von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Zugang zur und Schnittstellen in der medizinischen Versorgung – eine qualitative Analyse. In: Gesundheitswesen 2025; 87(10): 604-612
- Giebel, G.D./Raszke, P./Weitzel, M./Wasem, J./Wlasich, E./Wagemann, O./Nübling, G./Levin, J./Schall, A./Tesky, V.A./Pantel, J./Walendzik, A./Hüer, T (2025): Deficits and barriers in medical care of people with down syndrome and dementia: A scoping review. In: J Intellect Disabil. DOI: 10.1177/17446295251351508
- Wagemann, O./Tesky, V.A./Schall, A./Nübling, G./Wlasich, E./ Hüer, T./Walendzik, A./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Pantel, J./Levin, J. (2025). Ein Review und Leitfaden für die adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer demenziellen Entwicklung. In: Fortschritte der Neurologie Psychiatrie. DOI 10.1055/a-2708-3648
- Weitzel, M./Walendzik, A./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Ruhnke, T./Dröge, P./Hüer, T (2026). (Alzheimer's) dementia in adults with Down syndrome in Germany: Administrative prevalence based on a claims data analysis. In: Journal of Alzheimer’s Disease. DOI: 10.1177/1387287726144941

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Erfolgte Publikationen (ohne Peer-Review-Verfahren)

- Walendzik, A./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./ Hüer, T. (2024): Bedarfsgerechte medizinische Versorgung von Patient:innen mit Down-Syndrom und Demenz: Wie kann sie gelingen?. Leben mit Down-Syndrom, Nr. 107
- Peters, P. (2024): Angemessene Versorgung sichern: Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz – Expert:innenteam gibt Einblick in erste Projektergebnisse. Angesagt. Verbandszeitschrift Lebenshilfe NRW. 2 (2024). Online unter: https://lebenshilfe-nrw.de/appsExtern/ePaper/angesagt-2024-02/#p=1
- Hüer, T./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./ Wagemann, O./Wlasich, E./ Nübling, G./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Ruhnke, T./Dröge, O./Walendzik, A. (2024): Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Patient:innen mit Down-Syndrom und Demenz und wie diese verbessert werden könnte. Online unter: https://www.lebenshilfe-nrw.de/de/landesverband/angesagt/artikel/Studie-Demenz-bei-Down-Syndrom.php
- Wasem, J. (2024): DS-Demenz – (Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Interdisziplinäre Versorgungsforschung. 4 (5) ISSN 2750-5499

Tabelle 12: Eingereichte Publikationen (under review)

Autoren	**Arbeitstitel**	**Journal**
Hüer, T./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Walendzik, A.*/ Nübling, G.* *geteilte Letztautorenschaft	Institutional Caregivers' and Relatives' Experiences of Medical Care for People with Down Syndrome and Dementia in Germany - Results of a Qualitative Survey	Intellectual Disabilities
Walendzik, A./Weitzel, M./Giebel, G.D./Raszke, P./Wasem, J./Levin, J./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./ Hüer, T.*/Nübling, G.* *geteilte Letztautorenschaft	Access to Care and Patient Journey of People with Down Syndrome and Dementia - Status Quo, Barriers and Improvement Approaches – Results of a qualitative survey of caregivers	Dementia: the international journal of social research and practice
Walendzik, A./Weitzel, M./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./ Hüer, T.	Verbesserung der medizinischen Versorgungssituation von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Qualitative Inhaltsanalyse der Ergebnisse eines World Cafés mit relevanten Stakeholdern	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie
Weitzel, M./Walendzik, A. /Wasem, J./Levin, J./Nübling,	Pharmacological Treatment Patterns in Adults with Down	Alzheimer's & Dementia

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Ruhnke, T./Dröge, P./Hüer, T.	Syndrome and Alzheimer's Disease: A German Claims Data Analysis	
Nübling, G./ Hüer, T./ Wagemann, O./Wlasich, E./ Weitzel, M./Schall, A./Tesky, V.A./ Pantel, J./ Ruhnke, T./Dröge, P./ Walendzik, A. / Wasem, J/Levin, J.	End of life healthcare use in sporadic and Down-Syndrome associated Alzheimer disease	Scientific Reports

Tabelle 13: Geplante Publikationen

Autoren	Arbeitstitel	Geplantes Journal
Weitzel, M./Walendzik, A./Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Ruhnke, T./Dröge, P./Hüer, T.	Medikamentöse Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in Abhängigkeit vom Setting der Unterbringung anhand von Krankenkassenabrechnungsdaten	Alzheimer's Research & Therapy
Weitzel, M./Walendzik, A. /Wasem, J./Levin, J./Nübling, G./Wagemann, O./Wlasich, E./Pantel, J./Tesky, V.A./Schall, A./Ruhnke, T./Dröge, P./Hüer, T.	Eine Analyse von Krankenkassen-Routinedaten – Demenzdiagnostik bei Menschen mit DS	noch offen

Tabelle 14: Kongressbeiträge

Person	Thema	Art	Kongress	Jahr
Hüer, T.	(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom (DS-Demenz),	Poster	Kongress der DAlzG	2022
Walendzik, A.	Menschen mit Down-Syndrom und Demenz – eine Versorgungsanalyse anhand von Routinedaten	Vortrag	dggö	2023
Weitzel, M.	Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Darstellung der Versorgungssituation anhand einer Routinedatenauswertung	Vortrag	VSF-Kongress	2023
Raszke, P.	DS-Demenz – (Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom – Ein Scoping Review	Vortrag	VSF-Kongress	2023
Weitzel, M.	Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Darstellung der Versorgungssituation anhand einer Routinedatenauswertung	Vortrag	DGSMP	2023
Raszke, P.	Scoping Review zu Versorgungsdefiziten und Lösungsansätzen in der Di-agnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom	Poster	DGSMP	2023

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Hüer, T.	(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom (DS-Demenz) – Projektaufbau und Methodik	Poster	MZEB-Kongress	2023
Raszke, P.	… – Ergebnisse eines Scoping Reviews	Poster	MZEB-Kongress	2023
Weitzel, M.	… – Ergebnisse einer Routinedatenanalyse	Poster	MZEB-Kongress	2023
Walendzik, A.	… – Ergebnisse von Experteninterviews	Poster	MZEB-Kongress	2023
Weitzel, M.	Pharmakologische Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom und Demenz in Abhängigkeit von der Unterbringungsform – Ergebnisse einer Routinedaten-analyse	Vortrag	dggö	2024
Walendzik, A.	Patient Journey von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Zugang zur und Schnittstellen in der medizinischen Versorgung– Ergebnisse von leitfaden-gestützten Experteninterviews	Vortrag	dggö	2024
Weitzel, M.	Deficits in the diagnosis and therapy of people with Down syndrome and dementia and approaches to overcome them - results of guideline-based ex-pert interviews	Vortrag	EuHEA Konferenz	2024
Walendzik, A.	Patient journey of patients with Down syndrome and dementia: Access to and transitions within the medical care process – A qualitative analysis	Vortrag	EuHEA Konferenz	2024
Weitzel, M.	Versorgungssituation von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz – Ergebnisse einer Routinedaten-analyse im Rahmen des Projektes DS-Demenz	Vortrag	DGPPN	2024
Walendzik, A.	Patient Journey von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Zugang zur und Schnittstellen in der medizinischen Versorgung	Vortrag	DGPPN	2024
Tesky, V.A.	Handlungsempfehlungen für eine adäquate (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz	Poster	DGPPN	2024
Weitzel. M.	Demenzdiagnostik bei Menschen mit Down-Syndrom – Ergebnisse einer Analyse von Krankenkassendaten	Vortrag	dggö	2025
Walendzik, A.	Patient Journey von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz–Ergebnisse einer qualitativen Befragung von Betreuenden	Vortrag	dggö	2025
Hüer, T.	Versorgungsdefizite in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz und Ansätze, diese zu überwinden: Ergebnisse von leitfadengestützten Experteninterviews	Vortrag	dggö	2025
Hüer, T.	Handlungsfelder und Maßnahmen zur Überwindung bestehender Versorgungsdefizite in der Diagnostik	Vortrag	dggö	2025

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

	und Therapie von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz			
Weitzel, M.	(Alzheimer-)Demenz-Diagnostik bei Menschen mit einem Down-Syndrom – Ergebnisse einer Routinedatenanalyse	Poster	MZEB-Kongress	2025
Walendzik, A.	Versorgungszugang und medizinische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Ergebnisse einer qualitativen Befragung von Betreuungspersonen zur Patient Journey	Poster	MZEB-Kongress	2025
Hüer, T.	Handlungsfelder und Maßnahmen zur Überwindung bestehender Versorgungsdefizite in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz	Poster	MZEB-Kongress	2025
Weitzel, M.	Demenzdiagnostik bei Menschen mit Down-Syndrom – Erkenntnisse aus einer Routinedatenauswertung	Vortrag	VSF-Kongress	2025
Walendzik, A.	Patient Journey von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz: Zugang zur und Schnittstellen in der medizinischen Versorgung– Ergebnisse von leitfadengestützten Experteninterviews	Vortrag	VSF-Kongress	2025
Hüer, T.	Handlungsfelder und Maßnahmen zur Überwindung bestehender Versorgungsdefizite in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz	Vortrag	VSF-Kongress	2025

IV Literaturverzeichnis

Anderson-Mooney, A. J., Schmitt, F. A., Head, E., Lott, I. T. & Heilman, K. M. (2016). Gait dyspraxia as a clinical marker of cognitive decline in Down syndrome: A review of theory and proposed mechanisms. *Brain Cogn.* 104, 48–57.

Ball, S. L., Holland, A. J., Treppner, P., Watson, P. C. & Huppert, F. A. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer´s disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *Br. J. Clin. Psychol* 47, 1-29.

Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G. & Corbett, A. (2016) Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurol* 15, 622–36.

Bayen, E., Possin, K. L., Chen, Y., Cleret de Langavant, L. & Yaffe, K. (2018). Prevalence of Aging, Dementia, and Multimorbidity in Older Adults With Down Syndrome. *JAMA Neurol*. 75, 1399.

Benejam, B. et al. (2020). Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests. *Alzheimers Dement Amst* 12, e12047.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Bevins, S., Dawes, S., Kenshole, A. & Gaussen, K. (2015). Staff views of a music therapy group for people with intellectual disabilities and dementia: a pilot study. *Adv. Ment. Health Intellect. Disabil*. 9, 40–48.

Bishop, K. M. et al. (2015). Guidelines for dementia-related health advocacy for adults with intellectual disability and dementia: National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. *Intellect. Dev. Disabil.* 53, 2–29.

Blake, J. M., Estrada Gomez, D., Skotko, B. G., Torres, A. & Santoro, S. L. (2021). Pneumonia and respiratory infection in Down syndrome: A 10-year cohort analysis of inpatient and outpatient encounters across the lifespan. *Am. J. Med. Genet. A*. 185, 2878–2887.

Boada, R. et al. (2012). Antagonism of NMDA receptors as a potential treatment for Down syndrome: a pilot randomized controlled trial. *Transl Psychiatry* 2, e141.

Brown, J., & Isaacs, D. (2005). *The World Café: Shaping Our Futures Through Conversations That Matter*. Berrett-Koehler.

Buhr, E., & Herbst, I. (2021). Demenz und das Recht auf Nichtwissen. Die frühe Krankheitsphase zwischen Autonomie und Verantwortung. *Ethik Med*, *34*, 277–279.

Carmona-Iragui, M. et al. (2017). Feasibility of lumbar puncture in the study of cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in subjects with Down syndrome. J. Alzheimers Dis. 1489–1496.

Carmona-Iragui, M. et al. (2021). Diagnostic and prognostic performance and longitudinal changes in plasma neurofilament light chain concentrations in adults with Down syndrome: a cohort study. *Lancet Neurol*. 20, 605–614.

Carr, J. & Collins, S. (2014). Ageing and dementia in a longitudinal study of a cohort with down syndrome. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 555–563.

Chenbhanich, J., Wu, A., Phupitakphol, T., Atsawarungruangkit, A. & Treadwell, T. (2019). Hospitalisation of adults with Down syndrome: lesson from a 10-year experience from a community hospital. *J. Intellect. Disabil. Res. JIDR* 63, 266–276.

Cipriani, G., Danti, S., Carlesi, C. & Di Fiorino, M. (2018). Aging with Down syndrome: The dual diagnosis: Alzheimer's disease and Down syndrome. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.* 253–262.

Coppus, A. M. W. et al. (2010). Early Age at Menopause is Associated with Increased risk of Dementia and Mortality in Women with Down Syndrome. *J. Alzheimers Dis*. 19, 545–550.

Coppus, A., & Telbis-Kankainen, H. (2016). Demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom. In S. V. Müller & C. Gärtner (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 185–201). Springer.

Crook, N., Adams, M., Shorten, N. & Langdon, P. E. (2016). Does the Well-Being of Individuals with Down Syndrome and Dementia Improve When Using Life Story Books and Rummage Boxes? A Randomized Single Case Series Experiment. *J Appl Res Intellect Disabil* 29, 1–10.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

de Oliveira, L. C. & de Paula Faria, D. (2022). Pharmacological Approaches to the Treatment of Dementia in Down Syndrome: A Systematic Review of Randomized Clinical Studies. *Mol. Basel Switz.* 27, 3244.

De Vreese, L. P. et al. (2012). Impact of Dementia-derived Nonpharmacological Intervention Procedures on Cognition and Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A 3-year Follow-up Study. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil*. 9, 92–102.

Deb, S., Hare, M., Prior, L. & Bhaumik, S. (2007). Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. *Br. J. Psychiatry* 440–444.

Deb, S., Hare, M. & Prior, L. (2007). Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. *J Intellect Disabil Res* 51, 726–39.

Deinde, F., Kotecha, J., Lau, L. S. L., Bhattacharyya, S. & Velayudhan, L. A. (2021). Review of Functional Neuroimaging in People with Down Syndrome with and without Dementia. Dement. *Geriatr. Cogn. Disord. Extra* 11, 324–332.

Dekker, A. D. et al. (2015). Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex* 73, 36–61.

Dekker, A. D. et al. (2021). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation. *J Alzheimers Dis* 81, 1505–1527.

Dekker, A. D. et al. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *J. Appl. Res. Intellect*. Disabil. No Pagination Secified.

Demenz Support Stuttgart gGmbH. (o. J.). *Webtraining Demenz und Down-Syndrom*. Abgerufen von https://www.demenz-support.de/projekte/webtraining-demenz-und-down-syndrom/

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2023). *Selbsthilfe Demenz, Informationsblatt 16; Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Abgerufen von https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt16-demenz-bei-menschen-mit-lernschwierigkeiten-dalzg.pdf

Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN) (Hrsg.). (2025). *S3-Leitlinie Demenzen, Version 5.2, Stand 25.07.2025*. Abgerufen von https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-013l_S3_Demenzen_2025-07.pdf

Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN). (2025). *S3-Leitlinie Demenzen. Langversion , Version: 4.0, Stand 28.11.2023.* Abgerufen von https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013

Dillane, I. & Doody, O. (2019). Nursing people with intellectual disability and dementia experiencing pain: An integrative review. *J Clin Nurs* 28, 2472–2485.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Diözesan-Caritasverbände für die Erzbistümer Köln und Paderborn. (2024). *Projekt Optimierung des Psychopharmaka-Einsatzes in der stationären Altenpflege (OPESA). Abschlussbericht*.

Dodd, K. D. (2015). Care considerations for dementia in people with Down's syndrome: a management perspective. *Neurodegener Manag* 5, 293–304.

Dubois, B. et al. (2024). Alzheimer Disease as a Clinical-Biological Construct—An International Working Group Recommendation*. JAMA Neurol*. 81, 1304.

Eady, N. et al. (2018). Impact of cholinesterase inhibitors or memantine on survival in adults with Down syndrome and dementia: clinical cohort study. *Br. J. Psychiatry* 212, 155–160.

Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M. & Macks, R. (2016). Differentiating Aging Among Adults With Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. *Am J Intellect Dev Disabil* 121, 13–24.

Fagan, A. M. et al. (2021). Comparison of CSF biomarkers in Down syndrome and autosomal dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study. *Lancet Neurol*. 20, 615–626.

Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K. & McCallion, P. (2009). Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil*. 267–275.

Firth, N. C. et al. (2018). Aging related cognitive changes associated with Alzheimer's disease in Down syndrome*. Ann. Clin. Transl. Neurol.* 5, 741–751.

Fleming, V. et al. (2022). Physical activity and physical and mental health in MIDDLE-AGED adults with Down syndrome. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* 19, 408–418.

Fonseca, L. M. et al. (2020). Amnestic and non-amnestic symptoms of dementia: An international study of alzheimer's disease in people with down's syndrome. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* No Pagination Secified*.*

Fortea, J. et al. (2018). Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. *Lancet Neurol*. 860–869.

Fortea, J. et al. (2021). Alzheimer's disease associated with Down syndrome: A genetic form of dementia. *Lancet Neurol*. 930–942.

Frank, L. et al. (2023). The association between cardiovascular health and cognition in adults with Down syndrome*. J. Neurodev. Disord.* 15, 43.

Gholipour, T., Mitchell, S., Sarkis, R. A. & Chemali, Z. (2017). The clinical and neurobehavioral course of Down syndrome and dementia with or without new-onset epilepsy. *Epilepsy Behav*. 68, 11–16.

Glasson, E. J., Dye, D. E. & Bittles, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome*. J Intellect Disabil Res* 58, 393–8.

Hanney, M. et al. (2012). Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): A randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *The Lancet* 528–536.

Gefördert durch:
GBA Innovationsausschuss

Harp, J. P. et al. (2021). Cognitive and Behavioral Domains That Reliably Differentiate Normal Aging and Dementia in Down Syndrome. *Brain Sci.* 11, 1128.

Hartley, D. et al. (2015). Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. Alzheimer's Dement. J. Alzheimer's Assoc. 700–709.

Head, E., Lott, I. T., Patterson, D., Doran, E. & Haier, R. J. (2007). Possible compensatory events in Adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: Targets for nonpharmacological intervention*. J. Alzheimers Dis*. 61–76.

Heller, T., Scott, H. M. & Janicki, M. P. (2018). Caregiving, intellectual disability, and dementia: Report of the Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities*. Alzheimers Dement N* 4, 272–282.

Hennequin, M., Mazille, M.-N., Cousson, P.-Y. & Nicolas, E. (2015).bIncreasing the number of inter-arch contacts improves mastication in adults with Down syndrome: a prospective controlled trial. *Physiol. Behav.* 145, 14–21.

Herron, D. L., Priest, H. M. & Read, S. (2020). Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. *J Appl Res Intellect Disabil* 33, 1405–1417.

Hithersay, R. (2017). Cognitive decline and dementia in Down's syndrome. *Curr. Opin. Psychiatry* 12.

Hithersay, R. et al. (2019). Association of dementia with mortality among adults with Down syndrome older than 35 years. *JAMA Neurol.* 152–160.

Holst, G., Johansson, M. & Ahlström, G. (2018). Signs in People with Intellectual Disabilities: Interviews with Managers and Staff on the Identification Process of Dementia. *Healthcare* 6, 103.

Iulita, M. F., Garzón Chavez, D., Klitgaard Christensen, M., Valle Tamayo, N., Plana-Ripoll, O., Rasmussen, S. A., Roqué Figuls, M., Alcolea, D., Videla, L., Barroeta, I., Benejam, B., Altuna, M., Padilla, C., Pegueroles, J., Fernandez, S., Belbin, O., Carmona-Iragui, M., Blesa, R., Lleó, A., Bejanin, A., & Fortea, J. (2022). Association of Alzheimer Disease With Life Expectancy in People With Down Syndrome. *JAMA Network Open*, *5*(5), e2212910.

Kiddle, H., Drew, N., Crabbe, P. & Wigmore, J. (2016). A pilot memory café for people with Learning Disabilities and memory difficulties*. Br. J. Learn. Disabil*. 44, 175–181.

Kondoh, T. et al. (2011). Donepezil significantly improves abilities in daily lives of female Down syndrome patients with severe cognitive impairment: A 24-week randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Int. J. Psychiatry Med*. 71–89.

Krankenhaus Mara. (2025). *Forschungsprojekt FRiMeL: Inklusive Lehre im Medizinstudium*. Abgerufen von https://www.mara.de/forschung-lehre/frimel-forschungsprojekt-zur-realisierung-inklusiver-medizinischer-lehre

Krinsky-McHale, S. J., Devenny, D. A., Kittler, P. & Silverman, W. (2008). Selective Attention Deficits Associated With Mild Cognitive Impairment and Early Stage Alzheimer's Disease in Adults With Down Syndrome. *Am. J. Ment. Retard.* 113, 369–386.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Kruse, B., Heinrich, M., Diefenbacher, A., Kaiser, H. & Sappok, T. (2018). Dementia in adults with down syndrome: A frequent reason for admission to psychiatry. [German]. Fortschritte Neurol. *Psychiatr.* 402–409.

Lamsal Lamichhane, S. et al. (2022). Treatment Modalities for Dementia in Down's Syndrome: A Literature Review. *Cureus 14*, e27881.

Landt, J. (2011). Using Positron Emission Tomography and Carbon 11–Labeled Pittsburgh Compound B to Image Brain Fibrillar β-Amyloid in Adults With Down Syndrome: Safety, Acceptability, and Feasibility. *Arch. Neurol*. 68, 890.

Lautarescu, B. A., Holland, A. J. & Zaman, S. H. (2017). The early presentation of dementia in people with Down syndrome: A systematic review of longitudinal studies. *Neuropsychol. Rev.* 31–45.

Lindquist, S., Klotz, U., Bredel-Geissler, A., Klafke, A., Timmermann, K., & Köhle, W. (2023). Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Behinderung. Hohe Hürden für den Aufbau und Betrieb von Behandlungszentren. *Deutsches Ärzteblatt*, *120*(49), 2081–2086.

Loosli, S. V. et al. (2024). Measurement properties of the German version of the Cambridge examination for mental disorders of older people with Down syndrome and others with intellectual disabilities (CAMDEX-DS). *J. Intellect. Dev. Disabil*. 1–13.

Loosli, S., & Levin, J. (2018). Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom. *Leben mit Down-Syndrom*, (88).

Lott, I., Osann, K., Doran, E. & Nelson, L. (2022). Down syndrome and Alzheimer disease: response to donepezil. *Arch. Neurol.* 59, 1133-1136.

MacDonald, S. & Summers, S. J. (2020). Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia: A systematic review. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil*. 839–855.

McCarron, M., et al. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome: 20-year longitudinal follow-up of dementia. *J. Intellect. Disabil.* Res, 61, 843-852.

McCarron, M. et al. (2018). Quality care for people with intellectual disability and advanced dementia: Guidance on service provision. *J. Palliat. Med.* 1344–1352.

McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E. & Mulryan, N. (2014). A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J. Intellect. Disabil. Res.* 61–70.

Mengel, D. et al. (2020). Dynamics of plasma biomarkers in Down syndrome: the relative levels of Aβ42 decrease with age, whereas NT1 tau and NfL increase. *Alzheimers Res. Ther.* 12.

Montoliu-Gaya, L., Strydom, A., Blennow, K., Zetterberg, H. & Ashton, N. J. (2021). Blood Biomarkers for Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *J. Clin. Med*. 10, 3639.

Neale, N., Padilla, C., Fonseca, L. M., Holland, T. & Zaman, S. (2018). Neuroimaging and other modalities to assess Alzheimer's disease in Down syndrome. *NeuroImage Clin*. 17, 263–271.

Nieuwenhuis-Mark, R. E. (2009). Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. *Res. Dev. Disabil.* 30, 827–838.

Gefördert durch:
GBA Innovationsausschuss

Nübling, G. et al. (2020). Eine deutsche Fassung der Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities: Ein Diagnoseverfahren zur Erfassung von Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Z. Für Gerontol. *Geriatr*. 53, 546–551.

Nübling, G. et al. (2022). Diagnostik der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom nach ICD, DSM-V und A/T/N-Klassifikation. *Fortschritte Neurol. · Psychiatr*. a-1771-6273.

Perrot, A., Maillot, P., Le Foulon, A. & Rebillat, A.-S. (2021). Effect of Exergaming on Physical Fitness, Functional Mobility, and Cognitive Functioning in Adults With Down Syndrome. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil*. 126, 34–44.

Peven, J. C. et al. (2022). Physical activity, memory function, and hippocampal volume in adults with Down syndrome. *Front. Integr. Neurosci*. 16, 919711.

Prasher, V., Huxley, A. & Haque, M. (2002). A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Down syndrome and Alzheimer's disease--pilot study. Int. *J. Geriatr. Psychiatry* 17, 270-278.

Prasher, V. P., Mahmood, H. & Mitra, M. (2016). Challenges faced in managing dementia in Alzheimer's disease in patients with Down syndrome. *Degener Neurol Neuromuscul Dis* 6, 85–94.

Prasher, V. P., Sachdeva, N., Adams, C. & Haque, M. S. (2013). Rivastigmine transdermal patches in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome-Pilot study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry,* 219–220.

Prasher, V. P., Sachdeva, N. & Tarrant, N. (2015). Diagnosing dementia in adults with Down's syndrome. *Neurodegener Manag*, 5, 249–56.

Pulsifer, M. B. et al. (2020). Language skills as a predictor of cognitive decline in adults with Down syndrome. Alzheimers Dement. *Diagn. Assess. Dis. Monit.* 12.

Rafii, M. S. et al. (2017). PET Imaging of Tau Pathology and Relationship to Amyloid, Longitudinal MRI, and Cognitive Change in Down Syndrome: Results from the Down Syndrome Biomarker Initiative (DSBI*). J Alzheimers Dis* 60, 439–450.

Ringenbach, S. et al. (2021). Executive Function Improves Following Acute Exercise in Adults with Down Syndrome. *Brain Sci*. 11, 620.

Rowe, M. (2016). Will general practitioners be adequately prepared to meet the complexities of enhanced dementia screening for people with learning disabilities and Down syndrome: Key considerations. *Br. J. Learn. Disabil*. 43–48.

Sabbagh, M. N. (2011). Positron Emission Tomography and Neuropathologic Estimates of Fibrillar Amyloid-β in a Patient With Down Syndrome and Alzheimer Disease*. Arch. Neurol*. 68, 1461.

Sabbagh, M. N. et al.(2015). Florbetapir PET, FDG PET, and MRI in down syndrome individuals with and without Alzheimer's dementia. Alzheimers Dement. *J. Alzheimers Assoc*. 994–1004.

Gefördert durch:
GBA Innovationsausschuss

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2018). *Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung*. Abgerufen von https://www.svr-gesundheit.de/gutachten/gutachten-2018/

Schepens, H., Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. (2019). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *J Appl Res Intellect Disabil* 32, 483–521.

Schwinger, A., Kuhlmey, A., Greß, S., Klauber, J., & Jakobs, K. (Hrsg.). (2023). *Pflege-Report 2023. Versorgungsqualität von Langzeitgepflegten*. Springer.

Shinomoto, M. et al. (2019). Plasma neurofilament light chain: A potential prognostic biomarker of dementia in adult Down syndrome patients. *PLoS One* 14, e0211575.

Sinai, A. et al. (2018). Predictors of age of diagnosis and survival of Alzheimer's disease in Down syndrome. *J. Alzheimers Dis.* 717–728.

Starkey, H., Bevins, S., & Bonell, S. (2014). The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 283–291.

Startin, C. M. et al. (2019). Cognitive markers of preclinical and prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimers Dement. J. Alzheimers Assoc.* 245–257.

Strydom, A. et al. (2018). Neurofilament light as a blood biomarker for neurodegeneration in Down syndrome. *Alzheimers Res Ther* 10, 39.

Thorpe, L., Pahwa, P., Bennett, V., Kirk, A. & Nanson, J. (2012). Clinical Predictors of Mortality in Adults with Intellectual Disabilities with and without Down Syndrome. *Curr Gerontol Geriatr Res* 2012, 943890.

Tsou, A. Y. et al. (2020). Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. JAMA J. Am. Med. Assoc. 1543–1556.

Urv, T. K., Zigman, W. B. & Silverman, W. (2010). Psychiatric Symptoms in Adults With Down Syndrome and Alzheimer's Disease. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* 115, 265–276.

van der Vaart, T., Overwater, I. E., Oostenbrink, R., Moll, H. A. & Elgersma, Y. (2015). Treatment of Cognitive Deficits in Genetic Disorders: A Systematic Review of Clinical Trials of Diet and Drug Treatments. *JAMA Neurol* 72, 1052–60.

Vetrano, D. L. et al. (2016). Left ventricle diastolic function and cognitive performance in adults with Down syndrome. *Int. J. Cardiol.* 203, 816–818.

von Elm, E., Schreiber, G., & Haupt, C. C. (2019). Methodische Anleitung für Scooping Reviews (JBI-Methodologie). *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *143*, 1–7.

Wagemann, O. et al. (2025). Feasibility and potential diagnostic value of [18F]PI-2620 PET in patients with down syndrome and Alzheimer's disease: a case series. *Front. Neurosci*. 18, 1505999.

Ward, A. R. & Parkes, J. (2017). An evaluation of a Singing for the Brain pilot with people with a learning disability and memory problems or a dementia. *Dementia* 16, 360–374.

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Wark, S., Hussain, R. & Parmenter, T. (2014). Down syndrome and dementia: Is depression a confounder for accurate diagnosis and treatment? *J. Intellect. Disabil*. 18, 305–314.

Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tyublewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, *16*(9), 564–574.

V Anlagen

Anlage 1:	Details zu AP 1a
Anlage 2:	Details zu AP 2a (gesperrt bis 31.01.2027)
Anlage 3:	Details zu AP 2b
Anlage 4:	Details zu AP 2c
Anlage 5:	Details zu AP 2d
Anlage 6:	Details zu AP 3a
Anlage 7:	Details zu AP 3c
Anlage 8:	Blueprint (AP 4)

Gefördert durch: GBA Innovationsausschuss

Anlage 1: Details zu AP 1a

Details zur systematische Literaturrecherche (AP 1a)

Inhaltsverzeichnis

1. Details zur Methodik 2
1.1 Suchstränge 2
1.2 Ein- und Ausschlusskriterien 5
2. Übersicht der eingeschlossenen Studien 6
Literaturverzeichnis 16

1. Details zur Methodik

1.1 Suchstränge

Pubmed

((“Down Syndrome” [MAJR] OR “Down Syndrome” [TIAB] OR “Down’s Syndrome” [TIAB] OR “Intellectual Disabilit*” [TIAB])

AND

(“Alzheimer Disease” [MAJR] OR “Alzheimer Disease” [TIAB] OR “Alzheimer’s Disease” [TIAB] OR “Early Onset Alzheimer Disease” [TIAB] OR “Alzheimer dementia” [TIAB] OR “dementia” [MAJR] OR “dementia” [TIAB] OR “cognitive decline” [TIAB] OR “cognitive dysfunction” [MAJR] OR “cognitive dysfunction” [TIAB] OR “cognitive impairment” [TIAB] OR “cognitive deficit*” [TIAB] OR “aging” [MAJR] OR “aging” [TIAB] OR “activities of daily living” [MAJR] OR “activities of daily living” [TIAB])

AND

(“diagnosis” [MAJR] OR “diagnosis” [TIAB] OR “differential diagnosis” [TIAB] OR “criteria standards” [TIAB] OR “symptom assessment” [MAJR] OR “symptom assessment*” [TIAB] OR “symptom evaluation*” [TIAB] OR “lumbar puncture*” [TIAB] OR “PET” [TIAB] OR “MRI” [TIAB] OR “neuropsychological tests” [MAJR] OR “neuropsychological test*” [TIAB] OR “cognitive testing” [TIAB])

OR

(“therap*” [TIAB] OR “health care” [TIAB] OR “early medical intervention” [MAJR] OR “early medical intervention*” [TIAB] OR “psychosocial intervention” [MAJR] OR “psychosocial intervention*” [TIAB] OR “psychosocial support systems” [MAJR] OR “psychosocial support” [TIAB] OR “pharmacotherap*” [TIAB] OR “psychosocial rehabilitation” [TIAB] OR “nutrition”[TIAB] OR “quality of life” [MAJR] OR “quality of life” [TIAB] OR “activities of daily living” [MAJR] OR “activities of daily living” [TIAB] OR “caregivers” [MAJR] OR “caregiver*” [TIAB] OR “treatment process*” [TIAB])

OR

(“process assessment, health care” [MAJR] OR “process assessment, health care” [TIAB] OR “health care evaluation mechanisms” [MAJR] OR “health care evaluation mechanisms” [TIAB] OR “health care quality, access and evaluation” [TIAB] OR “healthcare disparities” [MAJR] OR “healthcare disparities” [TIAB] OR “healthcare failure mode and effect analysis” [MAJR] OR “healthcare failure mode and effect analysis” [TIAB] OR “analysis” [TIAB] OR “process management” [TIAB] OR “delivery of health care” [MAJR] OR “delivery of health care” [TIAB] OR “health care facilities, manpower, and services” [MAJR] OR “health care facilities, manpower, and services” [TIAB] OR “patient acceptance of health care” [MAJR] OR “patient acceptance of health care” [TIAB] OR “patient transfer” [MAJR] OR “patient transfer” [TIAB] OR “quality of health care” [MAJR] OR “quality of health care” [TIAB] OR “health services accessibility” [MAJR] OR “health services accessibility” [TIAB] OR “primary health care” [MAJR] OR “primary health care” [MAJR] OR “interdisciplinary health team*” [TIAB] OR “multidisciplinary approach*” [TIAB] OR “multidisciplinary health team*” [TIAB] OR “intersectoral collaboration” [MAJR] OR “intersectoral collaboration*” [TIAB] OR “evidence-based health care” [TIAB] OR “patient journey” [TIAB] OR “patient guidance” [TIAB] OR “patient control” [TIAB] OR “care management” [TIAB]))

Cochrane

[mh "Down Syndrome"] OR "Down Syndrome:ti.ab.kw" OR "Down's Syndrome:ti.ab.kw" OR "Intellectual Disability:ti.ab.kw"

AND

([mh "Alzheimer Disease"] OR "Alzheimer Disease:ti,ab,kw" OR "Alzheimer's Disease:ti,ab,kw" OR "Early Onset Alzheimer Disease:ti,ab,kw" OR "Alzheimer dementia:ti,ab,kw" OR [mh dementia] OR "dementia:ti,ab,kw" OR "cognitive decline:ti,ab,kw" OR [mh "cognitive dysfunction"] OR "cognitive dysfunction:ti,ab,kw" OR "cognitive impairment:ti,ab,kw" OR "cognitive deficits:ti,ab,kw" OR [mh aging] OR "aging:ti,ab,kw" OR [mh "activities of daily living"] OR "activities of daily living:ti,ab,kw")

AND

([mh diagnosis] OR diagnosis:ti,ab,kw OR "differential diagnosis:ti,ab,kw" OR "criteria standards:ti,ab,kw" OR [mh "symptom assessment"] OR "symptom assessment:ti,ab,kw" OR "symptom evaluation:ti,ab,kw" OR "lumbar puncture:ti,ab,kw" OR PET:ti,ab,kw OR MRI:ti,ab,kw OR [mh "neuropsychological tests"] OR "neuropsychological tests:ti,ab,kw" OR "cognitive testing:ti,ab,kw")

OR

("therapy:ti,ab,kw" OR "health care:ti,ab,kw" OR [mh "early medical intervention"] OR "early medical interventions:ti,ab,kw" OR [mh "psychosocial intervention"] OR "psychosocial intervention:ti,ab,kw" OR [mh "psychosocial support systems"] OR "psychosocial support:ti,ab,kw" OR "pharmacotherapy:ti,ab,kw" OR "psychosocial rehabilitation:ti,ab,kw" OR nutrition:ti,ab,kw OR [mh "quality of life"] OR "quality of life:ti,ab,kw" OR [mh "activities of daily living"] OR "activities of daily living:ti,ab,kw" OR [mh "caregivers"] OR "caregivers:ti,ab,kw" OR "treatment processes:ti,ab,kw")

OR

([mh "process assessment, health care"] OR "process assessment, health care:ti,ab,kw" OR [mh "health care evaluation mechanisms"] OR "health care evaluation mechanisms:ti,ab,kw" OR "health care quality, access and evaluation:ti,ab,kw" OR [mh "healthcare disparities"] OR "healthcare disparities:ti,ab,kw" OR [mh "healthcare failure mode and effect analysis"] OR "healthcare failure mode and effect analysis:ti,ab,kw" OR analysis:ti,ab,kw OR "process management:ti,ab,kw" OR [mh "delivery of health care"] OR "delivery of health care:ti,ab,kw" OR [mh "health care facilities, manpower, and services"] OR "health care facilities, manpower, and services:ti,ab,kw" OR [mh "patient acceptance of health care"] OR "patient acceptance of health care:ti,ab,kw" OR [mh "patient transfer"] OR "patient transfer:ti,ab,kw" OR [mh "quality of health care"] OR "quality of health care:ti,ab,kw" OR [mh "health services accessibility"] OR "health services accessibility:ti,ab,kw" OR [mh "primary health care"] OR "primary health care:ti,ab,kw" OR "interdisciplinary health team:ti,ab,kw" OR "multidisciplinary approach:ti,ab,kw" OR "multidisciplinary health team:ti,ab,kw" OR [mh "intersectoral collaboration"] OR "intersectoral collaboration:ti,ab,kw" OR "evidence-based health care:ti,ab,kw" OR "patient journey:ti,ab,kw" OR "patient guidance:ti,ab,kw" OR "patient control:ti,ab,kw" OR "care management:ti,ab,kw")

PsycINFO

('down syndrome'.mp OR 'trisomy syndrome'.mp OR 'intellectual disability'.mp)

AND

('Alzheimer's disease'.mp OR 'dementia of Alzheimer's type'.mp OR 'early-onset Alzheimer's disease'.mp OR dementia.mp OR 'cognitive decline'.mp OR 'cognitive deficit'.mp OR 'cognitive dysfunction'.mp OR 'cognitive impairment'.mp)

AND

((diagnosis.mp OR exp diagnosis/ OR diagnostics.mp OR exp diagnostics/ OR 'diagnostic test'.mp OR exp 'diagnostic test'/ OR diagnosticity.mp OR exp diagnosticity/ OR 'differential diagnosis'.mp OR exp 'differential diagnosis'/ OR differentiation.mp OR exp differentiation/ OR 'lumbar puncture'.mp OR exp 'lumbar puncture'/ OR PET.mp OR exp PET/ OR MRI.mp OR exp 'MRI'/ OR assessment.mp OR exp assessment/ OR 'neuropsychological assessment'.mp OR exp 'neuropsychological assessment'/ OR 'neuropsychological test'.mp OR exp 'neuropsychological test'/)

OR

(therapy.mp OR exp therapy/ OR 'health care'.mp OR exp 'health care'/ OR intervention.mp OR exp intervention/ OR 'psychosocial therapy'.mp OR exp 'psychosocial therapy'/ OR 'psychosocial support'.mp OR exp 'psychosocial support'/ OR 'psychosocial rehabilitation'.mp OR exp 'psychosocial rehabilitation'/ OR 'social support'.mp OR exp 'social support'/ OR 'support services'.mp OR exp 'support services'/ OR 'family support services'.mp OR exp 'family support services'/ OR caregiver.mp OR exp caregiver/ OR 'Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale'.mp OR exp 'Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale'/ OR 'quality of life'.mp OR exp 'quality of life'/ OR 'activities of daily living'.mp OR exp 'activities of daily living'/ OR pharmacotherapy.mp OR exp pharmacotherapy/ OR psychopharmacotherapy.mp OR exp psychopharmacotherapy/)

OR

('primary process'.mp OR exp 'primary process'/ OR 'process approach'.mp OR exp 'process approach'/ OR 'process evaluation'.mp OR exp 'process evaluation'/ OR 'process analysis'.mp OR exp 'process analysis'/ OR 'systematic processing'.mp OR exp 'systematic processing'/ OR 'consumer-driven health care'.mp OR exp 'consumer-driven health care'/ OR 'health plan'.mp OR exp 'health plan'/ OR 'decision making'.mp OR exp 'decision making'/ OR 'evidence-based practice'.mp OR exp 'evidence-based practice'/ OR barrier.mp OR exp barrier/ OR access.mp OR exp access/ OR accessibility.mp OR exp accessibility/ OR 'primary care provider'.mp OR exp 'primary care provider'/ OR provider.mp OR exp provider/ OR 'interdisciplinary approach'.mp OR exp 'interdisciplinary approach'/ OR 'multidisciplinary approach'.mp OR exp 'multidisciplinary approach'/ OR 'multidisciplinary team'.mp OR exp 'multidisciplinary team'/ OR cooperation.mp OR exp cooperation/))

1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien

- E1: Suchbegriffe in Titel, Abstract oder Keywords vorhanden
- E2: Zeitraum 2007-2022
- E3: Sprache deutsch o. englisch
- E4: Population der Publikation sind (u.a.) Menschen mit einem Down-Syndrom
- E5: Phenomen of Interest ist eine (Alzheimer-)Demenz
- E6: Kontext der Publikation als Diagnose oder Therapie der (Alzheimer-)Demenz (u.a.) bei Menschen mit einem Down-Syndrom sowie Zugang, Organisation, (Prozess-)Bewertung und Qualität der (multi/interdisziplinären) Versorgungssituation im Gesundheitssystem für diese

Ausschlusskriterien

- A1: Publikation als Kongressbeitrag, Buchkapitel, Vortrag, Editor's Note, Research Protocol
- A2: Kein Abstract vorhanden
- A3: Kein Volltext vorhanden (ausgeschlossen der Publikationen, bei denen der Volltext aufgrund fehlender Lizenzen nicht zugänglich ist; diese sollen auf einer separaten Liste gesammelt werden)
- A4: Publikation vor dem Zeitpunkt 08/2007
- A5: Andere Sprache als Deutsch o. Englisch
- A6: Population der Publikation sind nur gesunde Menschen mit Intelligenzminderung anderer Ursache als Down-Syndrom
- A7: Phenomen of Interest ist eine kognitive Störung ausschließlich anderer Ursache als (Alzheimer-)Demenz
- A8: Kontext der Publikation sind nicht Diagnose oder Therapie der (Alzheimer-)Demenz (u.a.) bei Menschen mit einem Down-Syndrom sowie Zugang, Organisation, (Prozess-) Bewertung und Qualität der (multi/interdisziplinären) Versorgungssituation im Gesundheitssystem für diese

2. Übersicht der eingeschlossenen Studien

Tabelle 1: Studiencharakteristika

Autor:innen	Jahr	Land / Region	Art der Publikation	Betreffende Population	Fokus
DGN, DGPPN (Deutsche Gesellschaften)	2025	Deutschland	Leitlinie	Menschen mit Demenz	Leitlinie für Demenzdiagnostik und -management
Wagemann O, Brendel M, Franzmeier N, et al.	2025	Deutschland	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	PET mit [18F]PI-2620: Machbarkeit & Diagnostik
Dubois B, Villain N, Schneider L, et al.	2024	-	Konsens-Empfehlung	Menschen mit Alzheimer-Demenz	Alzheimer als klinisch-biologisches Konstrukt
Loosli SV, Neumann LC, Wlasich E, et al.	2024	Deutschland	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Messgenauigkeit des deutschen CAMDEX-DS
Frank L, Helsel B, Dodd D, et al.	2023	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zusammenhang zwischen kardiovaskulärer Gesundheit und Kognition
de Oliveira LC, de Paula Faria D	2022	-	Systematischer Review	Menschen mit Down-Syndrom	Pharmakologische Therapie der Demenz bei DS
Fleming V, Piro-Gambetti B, Handen B, et al.	2022	USA, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Körperliche Aktivität & Gesundheit (physisch & mental)
Hartley SL, Handen BL, Tudorascu D, et al.	2022	USA, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Tau-Ablagerungen und frühe kognitive Verschlechterung
Lamsal Lamichhane S, Ramesh V, Opara CO, et al.	2022	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Therapieansätze für Demenz bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Nübling G, Wagemann O, Loosli SV, Wlasich E, Danek A, Levin J	2022	-	Konsens-Empfehlung	Menschen mit Down-Syndrom	Diagnostik der Alzheimer-Demenz nach ICD, DSM-V und A/T/N-Klassifikation
Peven JC, Handen BL, Laymon CM, et al.	2022	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Körperliche Aktivität, Gedächtnis, Hippocampusvolumen
Zeilinger EL, Zrnic Novakovic I, Komenda S, et al.	2022	-	Systematischer Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Bewertung informantenbasierter Demenz-Instrumente
Beresford-Webb JA, Mak E, Grigorova M, et al.	2021	Europa	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Festlegung diagnostischer Schwellenwerte für Alzheimer-Demenz
Blake JM, Estrada Gomez D, Skotko BG, et al.	2021	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Pneumonie & Atemwegsinfekte über Lebensspanne

Carmona-Iragui M, Alcolea D, Barroeta I, et al.	2021	Europa, USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Diagnostische und prognostische Leistungsfähigkeit von Plasma NfL
Deinde F, Kotecha J, Lau LSL, et al.	2021	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Funktionelle Neuroimaging-Methoden bei DS
Dekker AD, Ulgiati AM, Groen H, et al.	2021	Europa	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Optimierung und Validierung der BPSD-DS Skala
Fagan AM, Henson RL, Li Y, et al.	2021	USA, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Vergleich CSF-Biomarker
Fonseca LM, Mattar GP, Haddad GG, et al.	2021	Brasilien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	
Fortea J, Zaman SH, Hartley S, et al.	2021	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Alzheimer als genetische Form von Demenz
Harp JP, Koehl LM, Pelt KLV, et al.	2021	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Differenzierung von normalem Altern und Demenz
Montoliu-Gaya L, Strydom A, Blennow K, et al.	2021	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Blutbiomarker für Alzheimer bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Pape SE, Baksh RA, Startin C, et al.	2021	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zusammenhang zwischen körperlicher Aktivität & CAMDEX-DS
Perrot A, Maillot P, Le Foulon A, Rebillat AS	2021	Frankreich	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Exergaming: Fitness, Mobilität, Kognition
Ringenbach S, Arnold N, Myer B, et al.	2021	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Verbesserte Exekutivfunktion durch akute Bewegung
Dekker AD, Wissing MBG, Ulgiati AM, et al.	2021	Europa	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Demenz bei schwer mehrfachbehinderten Menschen: Symptome und Schulungsbedarf
Benejam B, Videla L, Vilaplana E, et al.	2020	Spanien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Diagnostik prodromaler und Alzheimer-Demenz
Fonseca LM, Padilla C, Jones E, et al.	2020	Brasilien, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Amnestische und nicht-amnestische Symptome
Koehl L, Harp J, Van Pelt KL, Head E, Schmitt FA	2020	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Langzeitbewertung von Demenzmessinstrumenten
Mengel D, Liu W, Glynn RJ, et al.	2020	USA, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Dynamik von Plasma-Biomarkern (Aβ42, NT1 tau, NfL)
Nübling G, Loosli SV, Wlasich E, et al.	2020	Deutschland	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Deutsche Version des Cambridge Examination zur Demenzdiagnostik

Pulsifer MB, Evans CL, Hom C, et al.	2020	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Sprachfähigkeiten als Prädiktor für kognitiven Abbau
Raj S, Stanley M, Mackintosh S, Fryer C.	2020	Australien, Kanada, USA, UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Berufliche Therapiepraxis für DS & Demenz
Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al.	2020	-	Konsens-Empfehlung	Menschen mit Down-Syndrom	Klinische Leitlinie zur medizinischen Versorgung
Herron DL, Priest HM, Read S	2020	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Erfahrungen & Einstellungen in der Pflege
MacDonald S, Summers SJ	2020	-	Systematischer Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Psychosoziale Interventionen
Alhajraf F, Ness D, Hye A, Strydom A	2019	-	Systematischer Review	Menschen mit Down-Syndrom	Plasma Amyloid & Tau als Demenz-Biomarker
Chen CJJ, Ringenbach SDR	2019	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Akute Bewegung & verbale Fluenz
Chenbhanich J, Wu A, Phupitakphol T, et al.	2019	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Krankenhausaufenthalte
de Franca Bram JM, Talib LL, Joaquim HPG, et al.	2019	-	Systematischer Review	Menschen mit Down-Syndrom	Alzheimer-Biomarker im Alter
Du Y, Chen L, Jiao Y, Cheng Y	2019	-	Meta-Analyse	Menschen mit Down-Syndrom	Aβ Spiegel in CSF und Blut
Fonseca LM, Mattar GP, Haddad GG, et al.	2019	Brasilien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Frontal-subkortikale Verhaltensweisen bei Alzheimer
Hithersay R	2019	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Kognitive Veränderung bei Down-Syndrom
Hithersay R, Startin CM, Hamburg S, et al.	2019	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zusammenhang von Demenz und Mortalität
Lessov-Schlaggar CN, Del Rosario OL, Morris JC, et al.	2019	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Anpassung der Clinical Dementia Rating Scale für Erwachsene mit Down-Syndrom
Mak E, Padilla C, Annus T, et al.	2019	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Amyloid-assoziierte kortikale Atrophie
Rafii MS	2019	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Tau-PET Imaging zur Alzheimer-Stadieneinteilung
Shinomoto M, Kasai T, Tatebe H, et al.	2019	Japan	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Plasma Neurofilament Light Chain als Prognosemarker

Smith E, Hedge C, Jarrold C	2019	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Neues Rahmenmodell zur Messung exekutiver Funktionen
Startin CM, Hamburg S, Hithersay R, et al.	2019	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Kognitive Marker präklinischer und prodromaler Alzheimer-Erkrankung
Dillane I, Doody O	2019	-	Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Schmerzmanagement bei Pflegebedürftigen
Schepens H, Van Puyenbroeck J, Maes B	2019	-	Systematischer Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Unterstützungsstrategien zur Lebensqualität
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen	2018	Deutschland	Leitlinie	Menschen mit Behinderungen	UN-Behindertenrechtskonvention
Bayen E, Possin KL, Chen Y, et al.	2018	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Prävalenz von Alter, Demenz und Multimorbidität
Cipriani G, Danti S, Carlesi C, Di Fiorino M	2018	-	Systematischer Review	Menschen mit Down-Syndrom	Doppeldiagnose: Alzheimer und Erwachsene mit Down-Syndrom
Covelli V, Raggi A, Paganelli C, Leonardi M	2018	Italien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zukunftsplanung aus Sicht der Angehörigen & Profis
Dekker AD, Sacco S, Carfi A, et al.	2018	Europa	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Entwicklung der BPSD-DS Skala zur Erfassung psychopathologischer Symptome
Eady N, Sheehan R, Rantell K, et al.	2018	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Einfluss von Cholinesterasehemmern & Memantin auf Überleben
Firth NC, Startin CM, Hithersay R, et al.	2018	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Altersbedingte kognitive Veränderungen bei Alzheimer und Erwachsene mit Down-Syndrom
Fortea J, Carmona-Iragui M, Benejam B, et al.	2018	Spain	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Plasma- und CSF-Biomarker zur Alzheimer-Diagnose
Fredericksen J, Fabbre V	2018	-	Kommentar	Menschen mit Down-Syndrom	Soziale Arbeit & Implikationen
Kruse B, Heinrich M, Diefenbacher A, et al.	2018	Deutschland	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Demenz als häufiger Grund für psychiatrische Aufnahme
McCarron M, McCallion P, Coppus A, et al.	2018	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Unterstützung bei fortgeschrittener Demenz
Neale N, Padilla C, Fonseca LM, et al.	2018	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Neuroimaging und andere Modalitäten zur Alzheimer-Diagnose
Pinheiro DL da SA, Alves GÂDS, Fausto FMM, et al.	2018	Brasilien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Elektrostimulation und Kaustraining

Ptomey LT, Szabo AN, Willis EA, et al.	2018	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Kognitive Veränderungen nach 12-wöchigem Training
Sinai A, Mokrysz C, Bernal J, et al.	2018	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Prädiktoren für Diagnosealter und Überleben bei Alzheimer
Strydom A, Heslegrave A, Startin CM, et al.	2018	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Neurofilament light als Blut-Biomarker für Neurodegeneration
Chapman M, Lacey H, Jervis N	2018	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Perspektiven von Gesundheits- und Sozialfachkräften
Heller T, Scott HM, Janicki MP	2018	-	Expertenarbeit	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Betreuung und Demenz bei geistiger Behinderung
Holst G, Johansson M, Ahlström G	2018	Schweden	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Erkennung von Demenz durch Pflegekräfte und Manager
McCarron M, McCallion P, Watchman K, et al.	2018	-	Konsens-Empfehlung	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Qualitätsversorgung bei Demenz
Carmona-Iragui M, Santos T, Videla S, et al.	2017	Spanien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Liquorpunktion zur Biomarkergewinnung bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Dekker AD, Fortea J, Blesa R, De Deyn PP	2017	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	CSF-Biomarker für Alzheimer bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Gholipour T, Mitchell S, Sarkis RA, Chemali Z	2017	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Verlauf bei Demenz mit/ohne Epilepsie
Lautarescu BA, Holland AJ, Zaman SH	2017	-	Systematischer Review	Menschen mit Down-Syndrom	Frühe Präsentation von Demenz
McCarron M, McCallion P, Reilly E, Dunne P, Carroll R, Mulryan N	2017	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Demenzentwicklung über 20 Jahre
Mihaila I, Hartley SL, Handen BL, et al.	2017	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Freizeitaktivität & Betreuereinbindung
Rafii MS, Lukic AS, Andrews RD, et al.	2017	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Tau PET, Amyloid, MRI & kognitive Veränderungen
Silva V, Campos C, Sá A, et al.	2017	Portugal	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Wii-basierte Übungsprogramme: Fitness & Mobilität

Baumbusch J, Mayer S, Phinney A, Baumbusch S	2017	Kanada	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Pflegebeziehungen & gemeinsames Altern
Cleary J, Doody O	2017	-	Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Erfahrungen mit Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung und Demenz
Green P	2017	UK	Fallstudie	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Verhaltenstherapeutische Behandlung von Depression
Ward AR, Parkes J	2017	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Singing for the Brain – Pilotprojekt
Anderson-Mooney AJ, Schmitt FA, Head E, Lott IT, Heilman KM	2016	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Gait dyspraxia als klinischer Marker kognitiven Abbaus bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Ballard C, Mobley W, Hardy J, Williams G, Corbett A	2016	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Demenz bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Callahan BL, Wong C, Ngang PN, et al.	2016	Kanada	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	Interventionen bei reversibler Demenz
Chen CC, Ringenbach SD	2016	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Dosis-Wirkungs-Beziehung zwischen Bewegung & Kognition
Crook N, Adams M, Shorten N, Langdon PE	2016	UK	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	Wirkung von Life Story Books & Rummage Boxes auf Wohlbefinden
Esbensen AJ, Johnson EB, Amaral JL, et al.	2016	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Alterungsprozesse differenzieren
Holzapfel SD, Ringenbach SDR, Mulvey GM, et al.	2016	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Effekte assistierter Fahrradergotherapie auf Gedächtnis
Prasher VP, Mahmood H, Mitra M	2016	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Herausforderungen im Demenzmanagement bei DS + AD
Rowe M	2016	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Vorbereitung von Ärzten auf Demenz-Screening bei Menschen mit Lernbehinderung
Startin CM, Rodger E, Fodor-Wynne L, Hamburg S, Strydom A	2016	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Entwicklung eines Fragebogens zur kognitiven Fähigkeit (CS-DS)
Vaughan RM, McGee C, Guerin S, Tyrrell J, Dodd P	2016	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Herausforderungen bei Diagnose und Behandlung von Demenz

Vetrano DL, Carfì A, Brandi V, et al.	2016	Italien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zusammenhang zwischen linksventrikulärer Diastolenfunktion und Kognition
Watchman K	2016	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Erfahrungsbericht & methodische Herausforderungen
Elliott-King J, Shaw S, Bandelow S, et al.	2016	-	Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Effektivität von Diagnostikinstrumenten für Demenz
Kiddle H, Drew N, Crabbe P, Wigmore J	2016	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Memory Café – Pilotprojekt
Dekker AD, Strydom A, Coppus AM, et al.	2015	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia) als frühe Indikatoren
Dodd KD	2015	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Pflegeüberlegungen bei Demenz
Hartley D, Blumenthal T, Carrillo M, et al.	2015	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Gemeinsame Pathways Alzheimer & Erwachsene mit Down-Syndrom
Hennequin M, Mazille MN, Cousson PY, et al.	2015	Frankreich	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Mehr Interdental-Kontakte verbessern Mastikation
Prasher VP, Sachdeva N, Tarrant N	2015	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Diagnostik von Demenz
Sabbagh MN, Chen K, Rogers J, et al.	2015	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Florbetapir PET, FDG PET, MRI bei DS & Alzheimer
Bevins S, Dawes S, Kenshole A, Gaussen K.	2015	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Personalmeinungen zur Musiktherapie
Bishop KM, Hogan M, Janicki MP, et al.	2015	-	Konsens-Empfehlung	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Richtlinien für Gesundheitsvertretung bei Demenz
van der Vaart T, Overwater IE, Oostenbrink R, et al.	2015	-	Systematischer Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Behandlung kognitiver Defizite: Diät & Medikamente
Carr J, Collins S	2014	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Altern und Demenz
Fonseca LM, de Oliveira MC, de Figueiredo Ferreira Guilhoto LM, Cavalheiro EA, de Campos Bottino CM	2014	Brasilien	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Trauer und Verhaltensänderungen als Risikofaktoren für kognitiven Abbau

Glasson EJ, Dye DE, Bittles AH	2014	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Herausforderungen durch altersbedingte Komorbiditäten
McCarron M, McCallion P, Reilly E, Mulryan N	2014	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Langzeitverlauf von Demenz
Wark S, Hussain R, Parmenter T	2014	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Depression als Störfaktor bei Diagnostik und Behandlung von Demenz
Ryan A, Taggart L, Truesdale-Kennedy M, et al.	2014	-	Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Herausforderungen in der Pflege älterer Menschen mit ID
Esbensen AJ, Mailick MR, Silverman W	2013	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Langzeitwirkung des elterlichen Wohlbefindens
Mullins D, Daly E, Simmons A, et al.	2013	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	MRI Vergleich DS vs. Alzheimer bei Menschen ohne DS
Prasher VP, Sachdeva N, Adams C, Haque MS	2013	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Rivastigmin-Pflaster zur Demenzbehandlung
Zeilinger EL, Stiehl KAM, Weber G	2013	-	Systematischer Review	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Bewertung von Instrumenten zur Demenzdiagnostik
Boada R, Hutaff-Lee C, Schrader A, et al.	2012	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	NMDA-Rezeptor Antagonisten als Therapieansatz
Carling-Jenkins R, Torr J, Iacono T, Bigby C	2012	Australien	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	Erfahrungen mit Betreuung in Pflege & Familie
Hanney M, Prasher V, Williams N, et al.	2012	UK, Norwegen	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Memantine für Demenz bei Erwachsenen mit DS
Thorpe L, Pahwa P, Bennett V, Kirk A, Nanson J	2012	Kanada	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Klinische Prädiktoren für Mortalität
De Vreese LP, Mantesso U, De Bastiani E, et al.	2012	Italien	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Wirkung nicht-pharmakologischer Interventionen
Kondoh T, Kanno A, Itoh H, et al.	2011	Japan	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Donepezil verbessert Alltagsfähigkeiten
Landt J	2011	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	PET mit Pittsburgh Compound B zur Amyloid-Bildgebung
Oliver C, Kalsy S, McQuillan S, Hall S	2011	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Verhaltensauffälligkeiten bei Demenz

Sabbagh MN	2011	USA	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	PET und neuropathologische Amyloid-β-Schätzung
Shaw K, Cartwright C, Craig J	2011	Australien	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Wohn- & Unterstützungsbedarfe
Vogl M, Rapp JT	2011	USA	Fallstudie	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Verhaltenstherapie zur Reduktion von unerwünschtem Verhalten
Coppus AMW, Evenhuis HM, Verberne GJ, et al.	2010	Netherlands	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Zusammenhang frühes Einsetzen der Menopause mit Demenz- und Mortalitätsrisiko
Horovitz M, Kozlowski AM, Matson JL	2010	USA	Fallstudie	Menschen mit Down-Syndrom	Compliance Training
Janicki MP, Zendell A, DeHaven K	2010	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Bewältigungsstrategien in Familien
McCarron M, McCallion P, Fahey-McCarthy E, et al.	2010	-	Expertenarbeit	Menschen mit Down-Syndrom	Unterstützung in fortgeschrittenen Stadien
Nevel KM	2010	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Führung und soziale Gerechtigkeit
Urv TK, Zigman WB, Silverman W	2010	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Psychiatrische Symptome bei Alzheimer
Nieuwenhuis-Mark RE	2009	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Alzheimer-Diagnose bei Erwachsene mit Down-Syndrom
Fahey-McCarthy E, McCarron M, Connaire K, et al.	2009	Irland	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Entwicklung von Schulungsinterventionen
Auty E, Scior K	2008	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Erfassen durch Psycholog:innen von Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom
Ball SL, Holland AJ, Treppner P, Watson PC, Huppert FA	2008	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Exekutive Dysfunktion und Persönlichkeits-/Verhaltensänderungen
Krinsky-McHale SJ, Devenny DA, Kittler P, Silverman W	2008	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Selektive Aufmerksamkeitsdefizite bei MCI und früher Alzheimer
Lazenby T	2008	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Alterseinfluss auf Essen, Trinken, Schlucken
Lloyd V, Kalsy S, Gatherer A	2008	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Einfluss von Demenz auf Wohneinrichtungen
Urv TK, Zigman WB, Silverman W	2008	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Fehlangepasste Verhaltensweisen bei Demenz

Deb S, Hare M, Prior L	2007	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Symptome von Demenz
Deb S, Hare M, Prior L, Bhaumik S	2007	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Dementia Screening Questionnaire (DSQIID)
Head E, Lott IT, Patterson D, Doran E, Haier RJ	2007	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Kompensatorische Mechanismen vor Alzheimer-Pathologie
McCarron M, McCallion P	2007	-	Review	Menschen mit Down-Syndrom	Herausforderungen bei Entscheidungen zur Ernährung
Lynggaard H, Alexander N	2004	UK	Originale Publikation	Menschen mit Intelligenzminderung & dementieller Entwicklung	Erklärung von Demenz für Betroffene
Lott I, Osann K, Doran E, Nelson L	2002	USA	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	Donepezil Behandlung bei Alzheimer & DS
Prasher V, Huxley A, Haque M	2002	UK	Originale Publikation	Menschen mit Down-Syndrom	24-wöchige Donepezil-Studie

Literaturverzeichnis

1. McCarron, M. et al. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome: 20-year longitudinal follow-up of dementia. J. Intellect. Disabil. Res. 61, 843–852 (2017).
2. Hithersay, R. Cognitive decline and dementia in Down's syndrome. Curr. Opin. Psychiatry 12 (2017) doi:DOI: 10.1097/YCO.0000000000000307.
3. Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G. & Corbett, A. Dementia in Down's syndrome. Lancet Neurol 15, 622–36 (2016).
4. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Die UN-Behindertenrechtskonvention. 43 (2018).
5. Lautarescu, B. A., Holland, A. J. & Zaman, S. H. The early presentation of dementia in people with Down syndrome: A systematic review of longitudinal studies. Neuropsychol. Rev. 31–45 (2017) doi:10.1007/s11065-017-9341-9.
6. Prasher, V. P., Sachdeva, N. & Tarrant, N. Diagnosing dementia in adults with Down's syndrome. Neurodegener Manag 5, 249–56 (2015).
7. Nieuwenhuis-Mark, R. E. Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. Res. Dev. Disabil. 30, 827–838 (2009).
8. Ball, S. L., Holland, A. J., Treppner, P., Watson, P. C. & Huppert, F. A. Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. Br. J. Clin. Psychol. 47, 1–29 (2008).
9. Carr, J. & Collins, S. Ageing and dementia in a longitudinal study of a cohort with down syndrome. J. Appl. Res. Intellect. Disabil. 555–563 (2014) doi:10.1111/jar.12093.
10. Fonseca, L. M. et al. Amnestic and non-amnestic symptoms of dementia: An international study of alzheimer's disease in people with down's syndrome. Int. J. Geriatr. Psychiatry No Pagination Secified (2020) doi:10.1002/gps.5283.
11. Startin, C. M. et al. Cognitive markers of preclinical and prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome. Alzheimers Dement. J. Alzheimers Assoc. 245–257 (2019) doi:10.1016/j.jalz.2018.08.009.
12. Deb, S., Hare, M., Prior, L. & Bhaumik, S. Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. Br. J. Psychiatry 440–444 (2007) doi:10.1192/bjp.bp.106.024984.
13. Vaughan, R. M., McGee, C., Guerin, S., Tyrrell, J. & Dodd, P. The challenges of diagnosis and treatment of dementia in Down's syndrome. Ir. J. Psychol. Med. 33, 151–158 (2016).
14. Deb, S., Hare, M. & Prior, L. Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. J Intellect Disabil Res 51, 726–39 (2007).
15. Smith, E., Hedge, C. & Jarrold, C. A novel framework to measure executive function in down syndrome with applications for early clinical diagnosis of dementia. Am. J. Intellect. Dev. Disabil. 354–373 (2019) doi:10.1352/1944-7558-124.4.354.
16. Fonseca, L. M. et al. Frontal-subcortical behaviors during Alzheimer's disease in individuals with Down syndrome. Neurobiol. Aging 186–194 (2019) doi:10.1016/j.neurobiolaging.2019.02.028.

17. Krinsky-McHale, S. J., Devenny, D. A., Kittler, P. & Silverman, W. Selective Attention Deficits Associated With Mild Cognitive Impairment and Early Stage Alzheimer's Disease in Adults With Down Syndrome. Am. J. Ment. Retard. 113, 369–386 (2008).

18. Fonseca, L. M., de Oliveira, M. C., de Figueiredo Ferreira Guilhoto, L. M., Cavalheiro, E. A. & de Campos Bottino, C. M. Bereavement and behavioral changes as risk factors for cognitive decline in adults with Down syndrome. Neuropsychiatr. Dis. Treat. 2209 (2014) doi:10.2147/NDT.S68831.

19. Dekker, A. D. et al. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? Cortex 73, 36–61 (2015).

20. Urv, T. K., Zigman, W. B. & Silverman, W. Psychiatric Symptoms in Adults With Down Syndrome and Alzheimer's Disease. Am. J. Intellect. Dev. Disabil. 115, 265–276 (2010).

21. Anderson-Mooney, A. J., Schmitt, F. A., Head, E., Lott, I. T. & Heilman, K. M. Gait dyspraxia as a clinical marker of cognitive decline in Down syndrome: A review of theory and proposed mechanisms. Brain Cogn. 104, 48–57 (2016).

22. Firth, N. C. et al. Aging related cognitive changes associated with Alzheimer's disease in Down syndrome. Ann. Clin. Transl. Neurol. 5, 741–751 (2018).

23. Pulsifer, M. B. et al. Language skills as a predictor of cognitive decline in adults with Down syndrome. Alzheimers Dement. Diagn. Assess. Dis. Monit. 12, (2020).

24. Harp, J. P. et al. Cognitive and Behavioral Domains That Reliably Differentiate Normal Aging and Dementia in Down Syndrome. Brain Sci. 11, 1128 (2021).

25. Rowe, M. Will general practitioners be adequately prepared to meet the complexities of enhanced dementia screening for people with learning disabilities and Down syndrome: Key considerations. Br. J. Learn. Disabil. 43–48 (2016) doi:10.1111/bld.12108.

26. Nübling, G. et al. Eine deutsche Fassung der Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities: Ein Diagnoseverfahren zur Erfassung von Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Z. Für Gerontol. Geriatr. 53, 546–551 (2020).

27. Loosli, S. V. et al. Measurement properties of the German version of the Cambridge examination for mental disorders of older people with Down syndrome and others with intellectual disabilities (CAMDEX-DS). J. Intellect. Dev. Disabil. 1–13 (2024) doi:10.3109/13668250.2024.2317794.

28. Dekker, A. D. et al. Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. J. Appl. Res. Intellect. Disabil. No Pagination Secified (2021) doi:10.1111/jar.12912.

29. Dekker, A. D. et al. The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome. J Alzheimers Dis 63, 797–819 (2018).

30. Dekker, A. D. et al. The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation. J Alzheimers Dis 81, 1505–1527 (2021).

31. Startin, C. M., Rodger, E., Fodor-Wynne, L., Hamburg, S. & Strydom, A. Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). PLOS ONE 11, e0154596 (2016).

32. Lessov-Schlaggar, C. N. et al. Adaptation of the Clinical Dementia Rating Scale for adults with Down syndrome. J. Neurodev. Disord. (2019) doi:10.1186/s11689-019-9300-2.

33. Zeilinger, E. L. et al. Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. Res. Dev. Disabil. 121, 104148 (2022).

34. Heller, T., Scott, H. M. & Janicki, M. P. Caregiving, intellectual disability, and dementia: Report of the Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. Alzheimers Dement N 4, 272–282 (2018).

35. Bishop, K. M. et al. Guidelines for dementia-related health advocacy for adults with intellectual disability and dementia: National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. Intellect. Dev. Disabil. 53, 2–29 (2015).

36. Cipriani, G., Danti, S., Carlesi, C. & Di Fiorino, M. Aging with Down syndrome: The dual diagnosis: Alzheimer's disease and Down syndrome. Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen. 253–262 (2018) doi:10.1177/1533317518761093.

37. Kruse, B., Heinrich, M., Diefenbacher, A., Kaiser, H. & Sappok, T. Dementia in adults with down syndrome: A frequent reason for admission to psychiatry. [German]. Fortschritte Neurol. Psychiatr. 402–409 (2018).

38. McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E. & Mulryan, N. A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. J. Intellect. Disabil. Res. 61–70 (2014) doi:10.1111/jir.12074.

39. McCarron, M. et al. Quality care for people with intellectual disability and advanced dementia: Guidance on service provision. J. Palliat. Med. 1344–1352 (2018) doi:10.1089/jpm.2017.0442.

40. Sinai, A. et al. Predictors of age of diagnosis and survival of Alzheimer's disease in Down syndrome. J. Alzheimers Dis. 717–728 (2018) doi:10.3233/JAD-170624.

41. Holst, G., Johansson, M. & Ahlström, G. Signs in People with Intellectual Disabilities: Interviews with Managers and Staff on the Identification Process of Dementia. Healthcare 6, 103 (2018).

42. Tsou, A. Y. et al. Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. JAMA J. Am. Med. Assoc. 1543–1556 (2020) doi:10.1001/jama.2020.17024.

43. Frank, L. et al. The association between cardiovascular health and cognition in adults with Down syndrome. J. Neurodev. Disord. 15, 43 (2023).

44. Vetrano, D. L. et al. Left ventricle diastolic function and cognitive performance in adults with Down syndrome. Int. J. Cardiol. 203, 816–818 (2016).

45. Hithersay, R. et al. Association of dementia with mortality among adults with Down syndrome older than 35 years. JAMA Neurol. 152–160 (2019) doi:10.1001/jamaneurol.2018.3616.

46. Glasson, E. J., Dye, D. E. & Bittles, A. H. The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. J Intellect Disabil Res 58, 393–8 (2014).

47. Thorpe, L., Pahwa, P., Bennett, V., Kirk, A. & Nanson, J. Clinical Predictors of Mortality in Adults with Intellectual Disabilities with and without Down Syndrome. Curr Gerontol Geriatr Res 2012, 943890 (2012).

48. Cleary, J. & Doody, O. Professional carers' experiences of caring for individuals with intellectual disability and dementia. J Intellect Disabil 21, 68–86 (2017).

49. Dillane, I. & Doody, O. Nursing people with intellectual disability and dementia experiencing pain: An integrative review. J Clin Nurs 28, 2472–2485 (2019).

50. Coppus, A. M. W. et al. Early Age at Menopause is Associated with Increased risk of Dementia and Mortality in Women with Down Syndrome. J. Alzheimers Dis. 19, 545–550 (2010).

51. Nübling, G. et al. Diagnostik der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom nach ICD, DSM-V und A/T/N-Klassifikation. Fortschritte Neurol. · Psychiatr. a-1771-6273 (2022) doi:10.1055/a-1771-6273.

52. Wark, S., Hussain, R. & Parmenter, T. Down syndrome and dementia: Is depression a confounder for accurate diagnosis and treatment? J. Intellect. Disabil. 18, 305–314 (2014).

53. Gholipour, T., Mitchell, S., Sarkis, R. A. & Chemali, Z. The clinical and neurobehavioral course of Down syndrome and dementia with or without new-onset epilepsy. Epilepsy Behav. 68, 11–16 (2017).

54. Bayen, E., Possin, K. L., Chen, Y., Cleret de Langavant, L. & Yaffe, K. Prevalence of Aging, Dementia, and Multimorbidity in Older Adults With Down Syndrome. JAMA Neurol. 75, 1399 (2018).

55. Zeilinger, E. L., Stiehl, K. A. M. & Weber, G. A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities. Res. Dev. Disabil. 3962–3977 (2013) doi:10.1016/j.ridd.2013.08.013.

56. Elliott-King, J. et al. A critical literature review of the effectiveness of various instruments in the diagnosis of dementia in adults with intellectual disabilities. Alzheimers Dement Amst 4, 126–148 (2016).

57. Benejam, B. et al. Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests. Alzheimers Dement Amst 12, e12047 (2020).

58. Koehl, L., Harp, J., Van Pelt, K. L., Head, E. & Schmitt, F. A. Longitudinal assessment of dementia measures in Down syndrome. Alzheimers Dement. Diagn. Assess. Dis. Monit. 12, (2020).

59. Beresford-Webb, J. A. et al. Establishing diagnostic thresholds for Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS). BJPsych Open (2021) doi:10.1192/bjo.2021.36.

60. DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.), DGPPN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.). S3-Leitlinie Demenzen. Langversion - Stand 28.11.2023. Version: 4.0. (https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013. (2025).

61. Dubois, B. et al. Alzheimer Disease as a Clinical-Biological Construct—An International Working Group Recommendation. JAMA Neurol. 81, 1304 (2024).

62. Fortea, J. et al. Alzheimer's disease associated with Down syndrome: A genetic form of dementia. Lancet Neurol. 930–942 (2021) doi:10.1016/S1474-4422(21)00245-3.

63. Fagan, A. M. et al. Comparison of CSF biomarkers in Down syndrome and autosomal dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study. Lancet Neurol. 20, 615–626 (2021).

64. Hartley, S. L. et al. Role of tau deposition in early cognitive decline in Down syndrome. Alzheimers Dement Amst 14, e12256 (2022).

65. Fortea, J. et al. Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. Lancet Neurol. 860–869 (2018) doi:10.1016/S1474-4422(18)30285-0.

66. Shinomoto, M. et al. Plasma neurofilament light chain: A potential prognostic biomarker of dementia in adult Down syndrome patients. PLoS One 14, e0211575 (2019).

67. Montoliu-Gaya, L., Strydom, A., Blennow, K., Zetterberg, H. & Ashton, N. J. Blood Biomarkers for Alzheimer's Disease in Down Syndrome. J. Clin. Med. 10, 3639 (2021).

68. Carmona-Iragui, M. et al. Feasibility of lumbar puncture in the study of cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in subjects with Down syndrome. J. Alzheimers Dis. 1489–1496 (2017) doi:10.3233/JAD-160827.

69. Hartley, D. et al. Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. Alzheimer's Dement. J. Alzheimer's Assoc. 700–709 (2015) doi:10.1016/j.jalz.2014.10.007.

70. Du, Y., Chen, L., Jiao, Y. & Cheng, Y. Cerebrospinal fluid and blood Aβ levels in Down syndrome patients with and without dementia: a meta-analysis study. Aging 11, 12202–12212 (2019).

71. Dekker, A. D., Fortea, J., Blesa, R. & De Deyn, P. P. Cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome. Alzheimers Dement. Diagn. Assess. Dis. Monit. 8, 1–10 (2017).

72. de Franca Bram, J. M. et al. Alzheimer's disease-related biomarkers in aging adults with Down syndrome: Systematic review. Curr. Psychiatry Res. Rev. 49–57 (2019) doi:10.2174/1573400515666190122152855.

73. Mengel, D. et al. Dynamics of plasma biomarkers in Down syndrome: the relative levels of Aβ42 decrease with age, whereas NT1 tau and NfL increase. Alzheimers Res. Ther. 12, (2020).

74. Alhajraf, F., Ness, D., Hye, A. & Strydom, A. Plasma amyloid and tau as dementia biomarkers in Down syndrome: Systematic review and meta-analyses. Dev. Neurobiol. 684–698 (2019) doi:10.1002/dneu.22715.

75. Strydom, A. et al. Neurofilament light as a blood biomarker for neurodegeneration in Down syndrome. Alzheimers Res Ther 10, 39 (2018).

76. Carmona-Iragui, M. et al. Diagnostic and prognostic performance and longitudinal changes in plasma neurofilament light chain concentrations in adults with Down syndrome: a cohort study. Lancet Neurol. 20, 605–614 (2021).

77. Neale, N., Padilla, C., Fonseca, L. M., Holland, T. & Zaman, S. Neuroimaging and other modalities to assess Alzheimer's disease in Down syndrome. NeuroImage Clin. 17, 263–271 (2018).

78. Mullins, D. et al. Dementia in Down's syndrome: An MRI comparison with Alzheimer's disease in the general population. J. Neurodev. Disord. 1–13 (2013) doi:10.1186/1866-1955-5-19.

79. Mak, E. et al. Delineating the topography of amyloid-associated cortical atrophy in Down syndrome. Neurobiol. Aging 196–202 (2019) doi:10.1016/j.neurobiolaging.2019.02.018.

80. Landt, J. Using Positron Emission Tomography and Carbon 11–Labeled Pittsburgh Compound B to Image Brain Fibrillar β-Amyloid in Adults With Down Syndrome: Safety, Acceptability, and Feasibility. Arch. Neurol. 68, 890 (2011).

81. Sabbagh, M. N. Positron Emission Tomography and Neuropathologic Estimates of Fibrillar Amyloid-β in a Patient With Down Syndrome and Alzheimer Disease. Arch. Neurol. 68, 1461 (2011).

82. Sabbagh, M. N. et al. Florbetapir PET, FDG PET, and MRI in down syndrome individuals with and without Alzheimer's dementia. Alzheimers Dement. J. Alzheimers Assoc. 994–1004 (2015) doi:10.1016/j.jalz.2015.01.006.

83. Deinde, F., Kotecha, J., Lau, L. S. L., Bhattacharyya, S. & Velayudhan, L. A Review of Functional Neuroimaging in People with Down Syndrome with and without Dementia. Dement. Geriatr. Cogn. Disord. Extra 11, 324–332 (2021).

84. Rafii, M. S. Tau PET imaging for staging of Alzheimer's disease in Down syndrome. Dev. Neurobiol. 711–715 (2019) doi:10.1002/dneu.22658.

85. Wagemann, O. et al. Feasibility and potential diagnostic value of [18F]PI-2620 PET in patients with down syndrome and Alzheimer's disease: a case series. Front. Neurosci. 18, 1505999 (2025).

86. Rafii, M. S. et al. PET Imaging of Tau Pathology and Relationship to Amyloid, Longitudinal MRI, and Cognitive Change in Down Syndrome: Results from the Down Syndrome Biomarker Initiative (DSBI). J Alzheimers Dis 60, 439–450 (2017).

87. van der Vaart, T., Overwater, I. E., Oostenbrink, R., Moll, H. A. & Elgersma, Y. Treatment of Cognitive Deficits in Genetic Disorders: A Systematic Review of Clinical Trials of Diet and Drug Treatments. JAMA Neurol 72, 1052–60 (2015).

88. Lamsal Lamichhane, S. et al. Treatment Modalities for Dementia in Down's Syndrome: A Literature Review. Cureus 14, e27881 (2022).

89. de Oliveira, L. C. & de Paula Faria, D. Pharmacological Approaches to the Treatment of Dementia in Down Syndrome: A Systematic Review of Randomized Clinical Studies. Mol. Basel Switz. 27, 3244 (2022).

90. Lott, I., Osann, K., Doran, E. & Nelson, L. Down syndrome and Alzheimer disease: response to donepezil. Arch. Neurol. 59, 1133-1136 (2002).

91. Prasher, V., Huxley, A. & Haque, M. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Down syndrome and Alzheimer's disease--pilot study. Int. J. Geriatr. Psychiatry 17, 270-278 (2002).

92. Kondoh, T. et al. Donepezil significantly improves abilities in daily lives of female Down syndrome patients with severe cognitive impairment: A 24-week randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Int. J. Psychiatry Med. 71–89 (2011) doi:10.2190/PM.41.1.g.

93. Prasher, V. P., Sachdeva, N., Adams, C. & Haque, M. S. Rivastigmine transdermal patches in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome-Pilot study. Int. J. Geriatr. Psychiatry 219–220 (2013) doi:10.1002/gps.3821.

94. Boada, R. et al. Antagonism of NMDA receptors as a potential treatment for Down syndrome: a pilot randomized controlled trial. Transl Psychiatry 2, e141 (2012).

95. Hanney, M. et al. Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): A randomised, double-blind, placebo-controlled trial. The Lancet 528–536 (2012) doi:10.1016/S0140-6736(11)61676-0.

96. Eady, N. et al. Impact of cholinesterase inhibitors or memantine on survival in adults with Down syndrome and dementia: clinical cohort study. Br. J. Psychiatry 212, 155–160 (2018).

97. Prasher, V. P., Mahmood, H. & Mitra, M. Challenges faced in managing dementia in Alzheimer's disease in patients with Down syndrome. Degener Neurol Neuromuscul Dis 6, 85–94 (2016).

98. Head, E., Lott, I. T., Patterson, D., Doran, E. & Haier, R. J. Possible compensatory events in Adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: Targets for nonpharmacological intervention. J. Alzheimers Dis. 61–76 (2007).

99. Pape, S. E. et al. The Association between Physical Activity and CAMDEX-DS Changes Prior to the Onset of Alzheimer's Disease in Down Syndrome. J Clin Med 10, (2021).

100. Peven, J. C. et al. Physical activity, memory function, and hippocampal volume in adults with Down syndrome. Front. Integr. Neurosci. 16, 919711 (2022).

101. Fleming, V. et al. Physical activity and physical and mental health in MIDDLE-AGED adults with Down syndrome. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 19, 408–418 (2022).

102. Ringenbach, S. et al. Executive Function Improves Following Acute Exercise in Adults with Down Syndrome. Brain Sci. 11, 620 (2021).

103. Chen, C. J. J. & Ringenbach, S. D. R. The effect of acute exercise on the performance of verbal fluency in adolescents and young adults with Down syndrome: a pilot study. J Intellect Disabil Res 63, 614–623 (2019).

104. Chen, C. C. & Ringenbach, S. D. Dose-response relationship between intensity of exercise and cognitive performance in individuals with Down syndrome: a preliminary study. J Intellect Disabil Res 60, 606–14 (2016).

105. Holzapfel, S. D. et al. Differential effects of assisted cycling therapy on short-term and working memory of adolescents with Down syndrome. J. Cogn. Psychol. 28, 990–1003 (2016).

106. Ptomey, L. T. et al. Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down syndrome. Disabil. Health J. 486–490 (2018) doi:10.1016/j.dhjo.2018.02.003.

107. Perrot, A., Maillot, P., Le Foulon, A. & Rebillat, A.-S. Effect of Exergaming on Physical Fitness, Functional Mobility, and Cognitive Functioning in Adults With Down Syndrome. Am. J. Intellect. Dev. Disabil. 126, 34–44 (2021).

108. Silva, V. et al. Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional mobility in adults with Down syndrome. J. Intellect. Disabil. Res. 61, 755–765 (2017).

109. Blake, J. M., Estrada Gomez, D., Skotko, B. G., Torres, A. & Santoro, S. L. Pneumonia and respiratory infection in Down syndrome: A 10-year cohort analysis of inpatient and outpatient encounters across the lifespan. Am. J. Med. Genet. A. 185, 2878–2887 (2021).

110. Chenbhanich, J., Wu, A., Phupitakphol, T., Atsawarungruangkit, A. & Treadwell, T. Hospitalisation of adults with Down syndrome: lesson from a 10-year experience from a community hospital. J. Intellect. Disabil. Res. JIDR 63, 266–276 (2019).

111. Lazenby, T. The impact of aging on eating, drinking, and swallowing function in people with Down's syndrome. Dysphagia 23, 88–97 (2008).

112. Hennequin, M., Mazille, M.-N., Cousson, P.-Y. & Nicolas, E. Increasing the number of inter-arch contacts improves mastication in adults with Down syndrome: a prospective controlled trial. Physiol. Behav. 145, 14–21 (2015).

113. Pinheiro, D. L. da S. A. et al. Effects of electrostimulation associated with masticatory training in individuals with down syndrome. CoDAS 30, e20170074 (2018).

114. Bevins, S., Dawes, S., Kenshole, A. & Gaussen, K. Staff views of a music therapy group for people with intellectual disabilities and dementia: a pilot study. Adv. Ment. Health Intellect. Disabil. 9, 40–48 (2015).

115. Ward, A. R. & Parkes, J. An evaluation of a Singing for the Brain pilot with people with a learning disability and memory problems or a dementia. Dementia 16, 360–374 (2017).

116. Kiddle, H., Drew, N., Crabbe, P. & Wigmore, J. A pilot memory café for people with Learning Disabilities and memory difficulties. Br. J. Learn. Disabil. 44, 175–181 (2016).

117. Crook, N., Adams, M., Shorten, N. & Langdon, P. E. Does the Well-Being of Individuals with Down Syndrome and Dementia Improve When Using Life Story Books and Rummage Boxes? A Randomized Single Case Series Experiment. J Appl Res Intellect Disabil 29, 1–10 (2016).

118. Raj, S., Stanley, M., Mackintosh, S. & Fryer, C. Scope of occupational therapy practice for adults with both Down syndrome and dementia: A cross-sectional survey. Aust. Occup. Ther. J. 218–228 (2020) doi:10.1111/1440-1630.12645.

119. Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K. & McCallion, P. Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 267–275 (2009) doi:10.1111/j.1741-1130.2009.00231.x.

120. Lynggaard, H. & Alexander, N. 'Why are my friends changing?' Explaining dementia to people with learning disabilities. Br. J. Learn. Disabil. 32, 30–34 (2004).

121. De Vreese, L. P. et al. Impact of Dementia-derived Nonpharmacological Intervention Procedures on Cognition and Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A 3-year Follow-up Study. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 9, 92–102 (2012).

122. MacDonald, S. & Summers, S. J. Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia: A systematic review. J. Appl. Res. Intellect. Disabil. 839–855 (2020) doi:10.1111/jar.12722.

123. Horovitz, M., Kozlowski, A. M. & Matson, J. L. Compliance Training in an Adult With Dementia of the Alzheimer's Type and Down Syndrome. Clin. Case Stud. 9, 95–105 (2010).

124. Vogl, M. & Rapp, J. T. Differential reinforcement of other behavior and extinction to reduce loitering and stealing for an adult with an intellectual disability and dementia. Clin. Case Stud. 229–235 (2011) doi:10.1177/1534650111405188.

125. Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S. & Hall, S. Behavioural excesses and deficits associated with dementia in adults who have Down syndrome. J. Appl. Res. Intellect. Disabil. 208–216 (2011) doi:10.1111/j.1468-3148.2010.00604.x.

126. Urv, T. K., Zigman, W. B. & Silverman, W. Maladaptive behaviors related to dementia status in adults with Down syndrome. Am. J. Ment. Retard. 73–86 (2008) doi:10.1352/0895-8017(2008)113[73:MBRTDS]2.0.CO;2.

127. Callahan, B. L., Wong, C., Ngang, P. N., Wolf, U. & Freedman, M. Interventions targeting reversible dementia in Down syndrome. J. Am. Geriatr. Soc. 917–919 (2016) doi:10.1111/jgs.14068.

128. Green, P. A behavioural approach to helping an older adult with a learning disability and mild cognitive impairment overcome depression. Br. J. Learn. Disabil. 81–88 (2017) doi:10.1111/bld.12160.

129. Fonseca, L. M. et al. Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease in Down Syndrome and Its Impact on Caregiver Distress. J. Alzheimers Dis. JAD 81, 137–154 (2021).

130. Herron, D. L., Priest, H. M. & Read, S. Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. J Appl Res Intellect Disabil 33, 1405–1417 (2020).

131. McCarron, M. et al. Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. J. Intellect. Disabil. Res. 617–624 (2018) doi:10.1111/jir.12500.

132. Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. Int J Older People Nurs 9, 217–26 (2014).

133. Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T. & Bigby, C. Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. J. Intellect. Dev. Disabil. 54–60 (2012) doi:10.3109/13668250.2011.645473.

134. Nevel, K. M. Down syndrome and aging: a leadership and social justice landscape. J Cult Divers 17, 34–8 (2010).

135. Lloyd, V., Kalsy, S. & Gatherer, A. Impact of Dementia Upon Residential Care for Individuals With Down Syndrome. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 5, 33–38 (2008).

136. Dodd, K. D. Care considerations for dementia in people with Down's syndrome: a management perspective. Neurodegener Manag 5, 293–304 (2015).

137. Esbensen, A. J., Johnson, E. B., Amaral, J. L., Tan, C. M. & Macks, R. Differentiating Aging Among Adults With Down Syndrome and Comorbid Dementia or Psychopathology. Am J Intellect Dev Disabil 121, 13–24 (2016).

138. Esbensen, A. J., Mailick, M. R. & Silverman, W. Long-term impact of parental well-being on adult outcomes and dementia status in individuals with Down syndrome. Am. J. Intellect. Dev. Disabil. 118, 294–309 (2013).

139. Schepens, H., Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. J Appl Res Intellect Disabil 32, 483–521 (2019).

140. Mihaila, I. et al. Leisure Activity and Caregiver Involvement in Middle-Aged and Older Adults With Down Syndrome. Intellect Dev Disabil 55, 97–109 (2017).

141. Chapman, M., Lacey, H. & Jervis, N. Improving services for people with learning disabilities and dementia: Findings from a service evaluation exploring the perspectives of health and social care professionals. Br. J. Learn. Disabil. 46, 33–44 (2018).

142. Fredericksen, J. & Fabbre, V. Down Syndrome and Alzheimer's Disease: Issues and Implications for Social Work Practice. J Gerontol Soc Work 61, 4–10 (2018).

143. Janicki, M. P., Zendell, A. & DeHaven, K. Coping with dementia and older families of adults with Down syndrome. Dement. Int. J. Soc. Res. Pract. 391–407 (2010) doi:10.1177/1471301210375338.

144. Covelli, V., Raggi, A., Paganelli, C. & Leonardi, M. Family members and health professionals' perspectives on future life planning of ageing people with Down syndrome: a qualitative study. Disabil Rehabil 40, 2867–2874 (2018).

145. Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A. & Baumbusch, S. Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities. The Gerontologist 341–347 (2017).

146. McCarron, M. & McCallion, P. End-of-life care challenges for persons with intellectual disability and dementia: making decisions about tube feeding. Intellect Dev Disabil 45, 128–31 (2007).

147. Watchman, K. Investigating the lived experience of people with Down syndrome with dementia: Overcoming methodological and ethical challenges. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 190–198 (2016) doi:10.1111/jppi.12167.

148. McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., Connaire, K. & Dunn-Lane, J. Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia. Dement. Int. J. Soc. Res. Pract. 9, 285–298 (2010).

149. Shaw, K., Cartwright, C. & Craig, J. The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. J Intellect Disabil Res 55, 895–903 (2011).

150. Auty, E. & Scior, K. Psychologists' clinical practices in assessing dementia in individuals with Down syndrome. J. Policy Pract. Intellect. Disabil. 259–268 (2008) doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00187.x.

Details zum Scoping Review (AP 2b)

Inhaltsverzeichnis

1. Suchstränge 2

2. Ein- und Ausschlusskriterien 5

3. Eingeschlossene Quellen im Rahmen der ergänzenden Recherche (Themenstrang „Lösungsansätze“) 6

4. Ergebnisse (Themenstrang „Lösungsansätze“) 7

1. Suchstränge

MEDLINE via PubMed:

(down syndrome [majr] OR down syndrome [tiab] OR downs syndrome [tiab] OR down's syndrome [tiab] OR trisomy [majr] OR trisomy [tiab] OR intellectual disability [majr] OR intellectual disabilit* [tiab] OR persons with mental disabilities [majr] OR persons with mental disabilit* [tiab] OR patients with mental disabilit* [tiab])
AND
(alzheimer disease [majr] OR alzheimer* [tiab] OR dementia [majr] OR dementia [tiab] OR cognitive dysfunction [majr] OR cognitive dysfunction* [tiab] OR cognitive decline* [tiab] OR cognitive deficit* [tiab] OR cognitive impairment* [tiab] OR ((activities of daily living [majr] OR activities of daily living [tiab]) AND decline [tiab]))
AND
(delivery of health care [tiab] OR delivery of healthcare [tiab] OR health care deliver* [tiab] OR healthcare deliver* [tiab] OR health services accessibility [mesh] OR health services access* [tiab] OR healthcare access* [tiab] OR health care access* [tiab] OR access* [tiab] OR health services needs and demand [mesh] OR health services need* [tiab] OR health services demand* [tiab] OR patient acceptance of health care [mesh] OR patient acceptance of health care [tiab] OR patient acceptance of healthcare [tiab] OR health care acceptabilit* [tiab] OR healthcare acceptabilit* [tiab] OR health care utilization* [tiab] OR healthcare utilization* [tiab] OR healthcare disparities [mesh] OR disparit* [tiab] OR inequalit* [tiab] OR professional practice gaps [mesh] OR professional practice gap* [tiab] OR health services research [mesh] OR health services research* [tiab] OR health services evaluation* [tiab] OR quality of health care [mesh] OR quality of health care [tiab] OR quality of healthcare [tiab] OR health care qualit* [tiab] OR healthcare qualit* [tiab] OR quality improvement* [tiab] OR health care evaluation mechanism* [tiab] OR healthcare evaluation mechanism* [tiab] OR process assessment* [tiab] OR analysis [tiab] OR communication barriers [mesh] OR communication barrier* [tiab] OR health communication [mesh] OR health communication* [tiab] OR evidence-based practice [mesh] OR evidence-based practic* [tiab] OR evidence-based health care [tiab] OR evidence-based healthcare [tiab] OR care management [tiab] OR patient journey* [tiab] OR pathway* [tiab] OR path [tiab] OR patient guidance* [tiab] OR patient control* [tiab] OR patient transfer* [tiab] OR health care transition* [tiab] OR healthcare transition* [tiab] OR patient navigation* [tiab] OR multidisciplinary approach* [tiab] OR obstacle* [tiab] OR impediment* [tiab] OR barrier* [tiab] OR problem* [tiab] OR challenge* [tiab] OR hurdle* [tiab] OR gap [tiab] OR gaps [tiab])
AND
(health facilities [mesh] OR health facilit* [tiab] OR health care facilit* [tiab] OR healthcare facilit* [tiab] OR hospital* [tiab] OR infirmar* [tiab] OR clinic* [tiab] OR medical institution* [tiab] OR health personnel [mesh] OR health personnel [tiab] OR sociological factors [mesh] OR sociological factor* [tiab] OR famil* [tiab] OR relatives [tiab] OR caregiver* [tiab] OR sharer* [tiab] OR contributor* [tiab] OR dependant* [tiab] OR patient care [tiab] OR rehabilitation* [tiab] OR social workers [mesh] OR social worker* [tiab] OR sheltered workshop* [tiab] OR residential home* [tiab] OR sheltered flat* [tiab] OR outpatients [mesh] OR outpatient* [tiab] OR out-patient* [tiab] OR ambulatory [tiab] OR inpatients [mesh] OR inpatient* [tiab] OR in-patient* [tiab] OR stationary [tiab] OR primary health care [mesh] OR primary health care [tiab] OR primary healthcare [tiab] OR primary care [tiab] OR standard care [tiab] OR basic care [tiab] OR general practitioner* [tiab] OR family practitioner* [tiab] OR family physician* [tiab] OR secondary care [mesh] OR secondary care [tiab] OR patient-centered care [tiab] OR specialised care [tiab] OR specialized care [tiab] OR patient care team [mesh] OR patient care team* [tiab] OR interdisciplinary health team* [tiab] OR multidisciplinary health team* [tiab] OR intersectoral collaboration [mesh] OR intersectoral collaboration* [tiab] OR intersectoral cooperation* [tiab] OR therapeutics [mesh] OR therapeutics [tiab] OR therapy [tiab] OR therapies [tiab] OR treatment* [tiab] OR long-term care [tiab] OR diagnosis [mesh] OR diagnos* [tiab])

PsycINFO via Ovid:

(exp down's syndrome/ OR down* syndrome.ti,ab OR exp trisomy/ OR trisomy.ti,ab OR exp intellectual development disorder/ OR intellectual development disorder.ti,ab OR intellectual disabilit*.ti,ab OR persons with mental disabilit*.ti,ab OR patients with mental disabilit*.ti,ab)
AND
(exp alzheimer's disease/ OR alzheimer*.ti,ab OR exp dementia/ OR dementia.ti,ab OR exp cognitive impairment/ OR cognitive impairment*.ti,ab OR cognitive dysfunction*.ti,ab OR cognitive decline*.ti,ab OR cognitive deficit*.ti,ab OR (exp activities of daily living/ OR activities of daily living.ti,ab AND decline.ti,ab))
AND
(delivery of health care.ti,ab OR delivery of healthcare.ti,ab OR health care deliver*.ti,ab OR healthcare deliver*.ti,ab OR exp health care access/ OR 'health care access*'.ti,ab OR 'healthcare access*'.ti,ab OR health services access*.ti,ab OR access*.ti,ab OR exp health service needs/ OR health services need*.ti,ab OR health services demand*.ti,ab OR patient acceptance of health care.ti,ab OR patient acceptance of healthcare.ti,ab OR health care acceptabilit*.ti,ab OR healthcare acceptabilit*.ti,ab OR exp health care utilization/ OR health care utilization*.ti,ab OR healthcare utilization*.ti,ab OR exp health disparities/ OR disparit*.ti,ab OR inequalit*.ti,ab OR professional practice gap*.ti,ab OR health services research*.ti,ab OR exp treatment effectiveness evaluation/ OR health services evaluation*.ti,ab OR exp quality of care/ OR quality of care.ti,ab OR quality of health care.ti,ab OR quality of healthcare.ti,ab OR health care qualit*.ti,ab OR healthcare qualit*.ti,ab OR quality improvement*.ti,ab OR health care evaluation mechanism*.ti,ab OR healthcare evaluation mechanism*.ti,ab OR process assessment*.ti,ab OR exp analysis/ OR analysis.ti,ab OR exp communication barriers/ OR communication barrier*.ti,ab OR health communication*.ti,ab OR exp evidence-based practice/ OR evidence-based practic*.ti,ab OR evidence-based health care.ti,ab OR evidence-based healthcare.ti,ab OR care management.ti,ab OR patient journey*.ti,ab OR pathway*.ti,ab OR path.ti,ab OR patient guidance*.ti,ab OR patient control*.ti,ab OR patient transfer*.ti,ab OR health care transition*.ti,ab OR healthcare transition*.ti,ab OR patient navigation*.ti,ab OR multidisciplinary approach*.ti,ab OR obstacle*.ti,ab OR impediment*.ti,ab OR barrier*.ti,ab OR problem*.ti,ab OR challenge*.ti,ab OR hurdle*.ti,ab OR gap*.ti,ab)
AND
(exp treatment facilities/ OR treatment facilit*.ti,ab OR health facilit*.ti,ab OR health care facilit*.ti,ab OR healthcare facilit*.ti,ab OR exp residential care institutions/ OR residential care institution*.ti,ab OR hospital*.ti,ab OR infirmar*.ti,ab OR clinic*.ti,ab OR medical institution*.ti,ab OR exp health personnel/ OR health personnel.ti,ab OR exp social influences/ OR social influence*.ti,ab OR exp family/ OR famil*.ti,ab OR relatives.ti,ab OR caregiver*.ti,ab OR sharer*.ti,ab OR contributor*.ti,ab OR dependant*.ti,ab OR patient care.ti,ab OR rehabilitation*.ti,ab OR caring behavior*.ti,ab OR caring behaviour*.ti,ab OR exp social workers/ OR social worker*.ti,ab OR sheltered workshop*.ti,ab OR residential home*.ti,ab OR sheltered flat*.ti,ab OR exp outpatients/ OR outpatient*.ti,ab OR out-patient*.ti,ab OR ambulatory.ti,ab OR exp hospitalized patients/ OR hospitalized patient*.ti,ab OR hospitalised patient*.ti,ab OR inpatient*.ti,ab OR in-patient*.ti,ab OR stationary.ti,ab OR exp primary health care/ OR primary health care.ti,ab OR primary healthcare.ti,ab OR primary care.ti,ab OR standard care.ti,ab OR basic care.ti,ab OR general practitioner*.ti,ab OR family practitioner*.ti,ab OR family physician*.ti,ab OR secondary care.ti,ab OR patient-centered care.ti,ab OR specialised care.ti,ab OR specialized care.ti,ab OR patient care team*.ti,ab OR interdisciplinary health team*.ti,ab OR multidisciplinary health team*.ti,ab OR intersectoral collaboration*.ti,ab OR intersectoral cooperation*.ti,ab OR exp treatment/ OR treatment*.ti,ab OR therapeutics.ti,ab OR therapy.ti,ab OR therapies.ti,ab OR long-term care.ti,ab OR exp diagnosis/ OR diagnos*.ti,ab)

EMBASE:

(‘down syndrome'/exp/mj OR ‘down* syndrome':ti,ab OR ‘trisomy'/exp/mj OR trisomy:ti,ab OR (‘intellectual disability'/exp/mj NOT dementia/exp/mj) OR ‘intellectual disabilit*':ti,ab OR ‘persons with mental disabilities'/exp/mj OR ‘persons with mental disabilit*':ti,ab OR ‘patients with mental disabilit*':ti,ab)
AND
(‘alzheimer disease'/exp/mj OR alzheimer*:ti,ab OR dementia/exp/mj OR dementia:ti,ab OR ‘cognitive dysfunction'/exp/mj OR ‘cognitive dysfunction*':ti,ab OR ‘cognitive decline*':ti,ab OR ‘cognitive deficit*':ti,ab OR ‘cognitive impairment*':ti,ab OR (‘activities of daily living'/exp/mj OR ‘activities of daily living':ti,ab AND decline:ti,ab))
AND
(‘delivery of health care':ti,ab OR ‘delivery of healthcare':ti,ab OR ‘health care deliver*':ti,ab OR ‘healthcare deliver*':ti,ab OR ‘health care access'/exp OR ‘health care access*':ti,ab OR ‘healthcare access*':ti,ab OR ‘health services access*':ti,ab OR access*:ti,ab OR ‘health services need*':ti,ab OR ‘health services demand*':ti,ab OR ‘patient acceptance of health care'/exp OR ‘patient acceptance of health care':ti,ab OR ‘patient acceptance of healthcare':ti,ab OR ‘health care acceptabilit*':ti,ab OR ‘healthcare acceptabilit*':ti,ab OR ‘health care utilization'/exp OR ‘health care utilization*':ti,ab OR ‘healthcare utilization*':ti,ab OR ‘health care disparity'/exp OR disparit*:ti,ab OR inequalit*:ti,ab OR ‘professional practice gap*':ti,ab OR ‘health services research'/exp OR ‘health services research*':ti,ab OR ‘health services evaluation'/exp OR ‘health services evaluation*':ti,ab OR ‘health care quality'/exp OR ‘health care quality':ti,ab OR ‘healthcare quality':ti,ab OR ‘quality of health care':ti,ab OR ‘quality of healthcare':ti,ab OR ‘quality improvement':ti,ab OR ‘health care evaluation mechanism*':ti,ab OR ‘healthcare evaluation mechanism*':ti,ab OR ‘process assessment*':ti,ab OR analysis/exp OR analysis:ti,ab OR ‘communication barrier'/exp OR ‘communication barrier*':ti,ab OR ‘health communication'/exp OR ‘health communication*':ti,ab OR ‘evidence based practice'/exp OR ‘evidence based practic*':ti,ab OR ‘evidence-based health care':ti,ab OR ‘evidence based healthcare':ti,ab OR ‘care management':ti,ab OR ‘patient journey*':ti,ab OR pathway*:ti,ab OR path:ti,ab OR ‘patient guidance*':ti,ab OR ‘patient control*':ti,ab OR ‘patient transfer*':ti,ab OR ‘health care transition*':ti,ab OR ‘healthcare transition*':ti,ab OR ‘patient navigation*':ti,ab OR ‘multidisciplinary approach'/exp OR ‘multidisciplinary approach*':ti,ab OR obstacle*:ti,ab OR impediment*:ti,ab OR barrier*:ti,ab OR problem*:ti,ab OR challenge*:ti,ab OR hurdle*:ti,ab OR gap*:ti,ab)
AND
(‘health care facility'/exp OR ‘health care facilit*':ti,ab OR ‘healthcare facilit*':ti,ab OR ‘health facilit*':ti,ab OR hospital*:ti,ab OR infirmar*:ti,ab OR clinic*:ti,ab OR ‘medical institution*':ti,ab OR ‘health care personnel'/exp OR ‘health care personnel':ti,ab OR ‘health personnel':ti,ab OR ‘social aspects and related phenomena'/exp OR ‘social aspects and related phenomena':ti,ab OR ‘family'/exp OR famil*:ti,ab OR relatives:ti,ab OR ‘caregiver'/exp OR caregiver*:ti,ab OR sharer*:ti,ab OR contributor*:ti,ab OR dependant*:ti,ab OR ‘patient care'/exp OR ‘patient care':ti,ab OR rehabilitation:ti,ab OR ‘social worker'/exp OR ‘social worker*':ti,ab OR ‘sheltered workshop'/exp OR ‘sheltered workshop*':ti,ab OR ‘sheltered employment'/exp OR ‘sheltered employment':ti,ab OR ‘residential home*':ti,ab OR ‘sheltered flat':ti,ab OR ‘outpatient'/exp OR outpatient*:ti,ab OR out-patient*:ti,ab OR ‘ambulatory care'/exp OR ‘ambulatory care':ti,ab OR ambulatory:ti,ab OR ‘inpatient'/exp OR inpatient*:ti,ab OR in-patient*:ti,ab OR ‘inpatient care'/exp OR stationary:ti,ab OR ‘primary health care'/exp OR ‘primary health care':ti,ab OR ‘primary healthcare':ti,ab OR ‘primary care':ti,ab OR ‘standard care'/exp OR ‘standard care':ti,ab OR ‘basic care':ti,ab OR ‘general practitioner*':ti,ab OR ‘family practitioner*':ti,ab OR ‘family physician':ti,ab OR ‘secondary health care'/exp OR ‘secondary health care':ti,ab OR ‘secondary healthcare':ti,ab OR ‘secondary care':ti,ab OR ‘patient-centered care':ti,ab OR ‘specialized care'/exp OR ‘specialized care':ti,ab OR ‘specialised care':ti,ab OR ‘collaborative care team'/exp OR ‘collaborative care team':ti,ab OR ‘patient care team':ti,ab OR ‘interdisciplinary health team':ti,ab OR ‘multidisciplinary health team':ti,ab OR ‘intersectoral collaboration'/exp OR ‘intersectoral collaboration':ti,ab OR ‘intersectoral cooperation':ti,ab OR ‘therapeutics'/exp OR ‘therapeutics':ti,ab OR ‘therapy':ti,ab OR ‘therapies':ti,ab OR ‘treatment'/exp OR ‘treatment':ti,ab OR ‘long term care'/exp OR ‘long-term care':ti,ab OR ‘diagnosis'/exp OR ‘diagnos*':ti,ab)

2. Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien:

- E1: Down Syndrom oder vergleichbare Einschränkung und (Alzheimer) Demenz **und**
- E2: Beschreibung von Defiziten und Problemen oder Ansätzen zur Verbesserung im Kontext von:
    - (Zugang zu) Diagnose, oder
    - (Zugang zu) Behandlung

Ausschlusskriterien:

- A1: Medizinisch-wissenschaftlicher Fokus auf:
    - Diagnostische Instrumente, oder
    - Therapeutische Methoden
- A2: Präklinische Forschung
- A3: Einzelne therapeutische Maßnahmen
- A4: Studienprotokolle, Konferenzabstracts, Letters to the editor
- A5: Publikationen vor 2013
- A6: Andere Sprachen als Englisch oder Deutsch
- A7: Volltext nicht verfügbar

3. Eingeschlossene Quellen im Rahmen der ergänzenden Recherche (Themenstrang „Lösungsansätze“)

1. Demenz Support Stuttgart. (2014). *Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz*. Abgerufen von https://www.demenz-support.de/media/dess_orientiert_2014_01_mmd_ls.pdf
2. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2023). *Informationsblatt 16. Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Abgerufen von https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt16-demenz-bei-menschen-mit-lernschwierigkeiten-dalzg.pdf
3. Grundwald, K., Kuhn, C., & Meyer, T. (2015). Demenz bei ‚Menschen mit Lernschwierigkeiten' – Ergebnisse eines Forschungsprojekts und Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung. In S. Schäfer-Walkmann & F. Traub (Hrsg.), *Inklusion im Quartier: Perspektiven, Bedarfe und Umsetzungsstrategien* (S. 105–120). Springer.
4. Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P., Force, L. T., & National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Care Practice. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *10*(1), 1–24. https://doi.org/10.1111/jppi.12016
5. Kuhn, C., Rutenkröger, A., & Demenz Support Stuttgart. (2021). *Stellungnahme zur Nationalen Demenzstrategie Deutschland. Zwischen den Zeilen bedacht - Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz- Bedarfe - Erkenntnisse - Anforderungen*. Abgerufen von https://www.demenz-support.de/media/nds_menschen_mit_lernschwierigkeiten_05_2021.pdf
6. Kumrow, D. (2015). Demenz und Behinderung. *Punkt und Kreis. Zeitschrift für anthroposophische Heilpädagogik, individuelle Entwicklung und Sozialkunst*.
7. National Down Syndrome Society. (2018). *Alzheimer's Disease & Down Syndrome. A Practical Guidebook for Caregivers*. Abgerufen von https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2018/08/NDSS_Guidebook_FINAL.pdf
8. Watchman, K., Quinn, S., & Tuffrey-Wijne, I. (2015). *Jenny's Diary: Supporting Conversations about Dementia with People who have a Learning (Intellectual) Disability*. SquarePeg Training. Abgerufen von https://www.squarepegtraining.com/jennys-diary/

4. Ergebnisse (Themenstrang „Lösungsansätze“)

Tabelle 1: Ergebnisse (Themenstrang „Lösungsansätze“)

Zugang und Übergänge in der Patient Journey	
Lösungsansätze Information / Wissen	- Investitionen in die Bildung der Gesellschaft, um Bewusstsein und Verständnis für Betroffene zu schärfen (USA, intern.) (Heller et al., 2018, Santos et al., 2018) - Webinare zur Vorbereitung auf den Zugang und zur Anwendung von Interventionen für formell und informell Pflegende (USA) (Bishop et al., 2015) - Zugang zu relevanten Informationen für informell Pflegende durch zentrale Organisation (CAN) (Baumbusch et al., 2019) - Verbesserung der Verfügbarkeit von Informationsmaterialien für Betroffene (UK, intern.) (Herron et al., 2020, Watchman et al., 2019) - Mehrsprachige Informationsblätter (UK) (Chapman et al., 2018) - Informationsmaterial in unterschiedlichen Medien anbieten (intern.) (Watchman et al., 2019) - Darbietung und Art der Vermittlung von Informationen muss kognitiven Fähigkeiten bzw. Grad der Einschränkungen angepasst werden (intern., UK) (Dodd et al., 2018, Rowe, 2016) - Literatur für informell Pflegende sollte Fokus auf Zukunftsplanung, Selbstbestimmung und personenzentrierte Planung richten (USA, GER) (Heller et al., 2018, Ilacqua et al., 2020, Kuhn & Rutenkröger, 2021) - Hintergrundwissen von professionalen Begleitpersonen über Umweltstressoren als Voraussetzung für reibungsfreie Übergänge im Leben Betroffener (GER) (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2023)
Schulungen zur Symptomerkennung	- Ärzte verstärkt schulen für verbesserte Symptomerkennung (USA, UK) (Heller et al., 2018, Rowe, 2016) - Formell und informell Pflegende für (subtile) Verhaltens- und Funktionsänderungen sensibilisieren / (evidenzbasiert) schulen (USA, UK, AUS, intern., GER) (Bishop et al., 2015, Heller et al., 2018, Herron et al., 2020, Herron & Priest, 2013, Iacono et al., 2014, Raj et al., 2020, Santos et al., 2018, Watchman et al., 2017, Wolff & Müller, 2014) - Informell Pflegende sollten durch „genetische Berater“ unterstützt werden (USA) (Ilacqua et al., 2020)
Verzeichnis mit relevanten LE/ Anlaufstellen	- Regionales Arztregister von Ärzten mit Erfahrung der Untersuchung Betroffener (USA) (Bishop et al.)

Zugangsassistenz für Betreuende	- Formell und informell Pflegende sollten Betroffene zu Arztterminen begleiten (CAN, USA, SWE, UK) (Baumbusch et al., 2019, Bishop et al., 2015, Holst et al., 2018, Rowe et al., 2016)
verbesserte Verfügbarkeit von LE	- Verfügbarkeit organisatorischer Ressourcen und beruflicher Entwicklungsmöglichkeiten sicherstellen (Ergotherapie) (AUS) (Raj et al., 2020) - Verbesserung der Personalkapazitäten auf allen Ebenen (einschließlich Verwaltung) (intern.) (Watchman et al., 2017) - Familien in ländlichen Gebieten und in sprachlichen und/oder ethnischen Gruppen oder in Armut lebende erreichen (USA, intern.) (Heller et al., 2018, Santos et al., 2018) - Medizinische Untersuchungen in privaten Räumlichkeiten Betroffener durchführen (SWE, UK) (Holst et al., 2018, Rowe, 2016)
Zusammenarbeit und Steuerung	**Zusammenarbeit** - Integration von Versorgungsnetzwerken (USA, intern.) (Heller et al., 2018, NDSS, 2018, Watchman et al., 2019) - Zusammenarbeit mit Fachärzten bei fortschreitender Demenz (UK, SWE) (Herron & Priest, 2013, Holst et al., 2018) - Bereitstellung eines multidisziplinären, patientenzentrierten Betreuungsmodells (UK, AUS) (Chapman et al., 2018, Raj et al., 2020) - Behördenübergreifenden und multidisziplinären Ansatz fördern, um mit gesundheitlichen Bedürfnissen umgehen zu können (UK) (Dodd, 2015) - Wiederkehrende Treffen, um Erfahrungen auszutauschen (formell Pflegende; auch einrichtungsübergreifend) (UK, SWE) (Dodd, 2015, Holst et al., 2018) - Individuelles Wissen über Betroffene mit Kollegen und Führungspersonal teilen (formell Pflegende) (SWE) (Holst et al., 2018) - Austausch mit Kollegen, anderen Professionen und Angehörigen (UK, SWE, USA) (Herron & Priest, 2013, Holst et al., 2018, Ilacqua et al., 2020) - Förderung der Zusammenarbeit durch gemeinsame Finanzierungsquelle und Austausch von Best Practices (USA) (Bishop et al., 2015) - Enge Zusammenarbeit zwischen Behinderten- und Altensektor optimiert Sektorenübergänge (USA, AUS) (Bishop et al., 2015, Heller et al., 2018, Iacono et al., 2014) - Förderung von Partnerschaften zwischen Selbstvertretungsgruppen und Interessenvertretungsorganisationen (intern.) (Watchman et al., 2019)

	- Einbezug von Selbsthilfegruppen in Dialog mit LE (intern.) (Santos et al., 2018) - Führungspersonal in Behindertenbetreuung ebnet Weg für Kontaktaufnahme mit externen LE (SWE) (Holst et al., 2018) - Nationale Demenzpläne sollten interdisziplinäre Ansätze beinhalten (intern.) (Watchman et al., 2017) - Intensivierung des interprofessionellen Dialogs (USA) (Bishop et al., 2015) - Zusammenarbeit zwischen Learning Disability Practitioners, Learning Disability Nurses und Hausärzten stärken (UK) (Rowe, 2016) **Steuerung** - Hausärzte sollen verstärkt als Lotse in Bezug auf den Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen und Ressourcen und finanzielle Unterstützung für Medikamente und Hilfsmittel fungieren (CAN) (Baumbusch et al., 2019) - Bereitstellung einer zentralen Kontaktstelle für formell und informell Pflegende (UK) (Herron et al., 2020) - Entwicklung lokaler Patientenpfade (UK) (Herron et al., 2020) - LE sollen bei Terminvereinbarung unterstützen (CAN) (Baumbusch et al., 2019) - Strukturierte Prozesse führen zu konsistentem, effizientem und koordiniertem multidisziplinärem Ansatz (UK) (Chapman et al., 2018) - Standardisierte postdiagnostische Prozesse, um Zugang zu LE zu erleichtern (USA) (Bishop et al., 2015) - Entwicklung einfacher Verfahren, um Schnittstellenprobleme zu verringern (USA) (Bishop et al., 2015) - Organisatorische Unterstützung für Angehörige (USA) (Bishop et al., 2015) - Bereitstellung personeller Unterstützung für Familien (z.B. Fallkoordinator als Lotse für Zugang) (USA, UK, intern.) (Bishop et al., 2015, Chapman et al., 2018, Watchman et al., 2017) - Einführung regionaler „Demenz-Teams“ zur Unterstützung Pflegender (USA) (Bishop et al., 2015)
Weitere Aspekte aus dem Scoping Reviews	**Leitlinien und nationale Demenzpläne** - Erstellung einer allgemeingültigen EoL-Praxisleitlinie (intern.) (Santos et al., 2018) - Entwicklung von Leitlinien mit Angehörigen (USA) (Bishop et al., 2015) - Umsetzung der Empfehlungen der AAMR und IASSID Praxisleitlinien (AUS) (Raj et al., 2020)

	- Stärkere Einbeziehung der Perspektiven Betroffener in lokale, regionale und nationale Planungs- und Politikberatungsgremien (intern.) (Watchman et al., 2019) - Sitzungen, die im Rahmen der Ausarbeitung nationaler Pläne abgehalten werden, sollten alternative Kommunikationsmethoden einbeziehen, um Inklusion Betroffener und Angehöriger zu gewährleisten (intern.) (Watchman et al., 2017) - Identifikation von Gesetzen und Richtlinien, die eingeführt oder geändert werden müssen, damit ID in nationalen Demenzplänen berücksichtigt werden (intern.) (Watchman et al., 2017) **Sonstiges** - Politik, Leistungserbringung und Ausbildung im Hinblick auf besondere Bedürfnisse überdenken, um Zugang zu gewährleisten (CAN) (Baumbusch et al., 2019) - Empathie, Wertschätzung, Humor, Selbstreflexion und inneres Zentriertsein formell Pflegender sind Fähigkeiten als Schlüssel für ein für beide Seiten stimmigen Miteinander (GER) (Kumrow, 2015) - Epidemiologische Daten ermitteln, um künftige Prävalenzen abschätzen zu können und die Zahl künftiger Betroffener abzuleiten (intern.) (Santos et al., 2018) - Sensibilisierung politischer Entscheidungsträger und Ärzte für Herausforderungen mit denen Angehörige beim Zugang konfrontiert sind (USA) (Fleming & Litzelman, 2021) - Finanzielle Unterstützung, um für Out-of-Pocket-Zahlungen aufzukommen (IRL, CAN) (Cleary & Doody, 2017, Baumbusch et al., 2019) - Nutzen demenzspezifischer Initiativen und Programme erheben (USA) (Heller et al., 2018)
Medizinische Versorgung (ohne klare Zuordnung zur Diagnostik oder Therapie)	
mehr Zeit / höhere Vergütung	- Zusätzliche Zahlungen an Hausärzte, die erweiterte Dienstleistungen anbieten, um Versorgung Betroffener Vorrang einzuräumen (UK) (Rowe, 2016) - Integration von spezialisierten Demenzdiensten in nationale Krankenversicherungssysteme (inkl. Finanzierung) (intern.) (Watchman et al., 2017)
Kommunikation verbessern	- Betroffene und informell Pflegende in Überweisungsprozess und Ergebnisbeurteilung einbeziehen (USA) (Bishop et al.,, 2015) - Bereits im frühen Erwachsenenalter Rolle formell Pflegender abklären und Wünsche bzw. Präferenzen Betroffener definieren (intern.) (Watchman et al., 2019) - Einbezug von Angehörigen, sobald Verhaltensänderungen festgestellt werden (IRL) (Ryan et al., 2018)

	- Angehörige fungieren als Informationsvermittler (CAN) (Baumbusch et al., 2019) - Ärzte müssen Fähigkeit besitzen, angemessen mit Betroffenen zu interagieren (Makaton, Picture Exchange Communication, Bezugsobjekte, Symbole) (CAN, UK, intern.) (Baumbusch et al., 2019, Rowe, 2016, Watchman et al., 2017, Watchman et al., 2019) - Beratung und Aufklärung für Betroffene nach Diagnose (intern.) (Dodd et al., 2018) - Nutzung von Gesprächsleitfäden (Prompt Sheets) anstelle von formellen Checklisten bei ärztlichen Konsultationen (UK) (Chapman et al., 2018) - Optimierung der Kommunikation zwischen Ärzten und formell Pflegenden (USA) (Bishop et al., 2015) - Bei bilingualen Betroffenen Kommunikation in der Sprache, die Person noch beherrscht (intern.) (Watchman et al., 2019) - In kurzen Sätzen sprechen (UK) (Watchman et al., 2015) - Aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten Mimik der Betroffenen nutzen, um Emotionen einschätzen zu können (UK) (Watchman et al., 2015) - Nutzung einer einheitlichen Terminologie in allen Professionen (intern.) (Santos et al., 2018) - Behandlung sollte unter Berücksichtigung potenzieller Kommunikationsschwierigkeiten stattfinden (SWE) (Axmon et al., 2017) - Peer-Support kann Unterstützung bieten und Verständnis für Erkrankung erleichtern (intern.) (Watchman et al., 2019) - Ermöglichung der Teilnahme an Peer-to-Peer-Unterstützungsmodellen (intern.) (Watchman et al., 2019) - Austausch mit informell Pflegenden anderer Betroffener (Selbsthilfegruppen, online-Foren, Chats, Workshops etc.) (USA) (Ilacqua et al., 2020) - Schulungen für informell Pflegende für Kommunikation mit Ärzten (USA) (Bishop et al., 2015) - LE für ethnische und kulturelle Werte und Praktiken sensibilisieren (USA, intern.) (Heller et al., 2018, Santos et al., 2018)
Schulungen / Aus- und Weiterbildung	- Entwicklung von speziellen Schulungen für Pflegende ohne medizinische Ausbildung (USA, SWE, AUS) (Bishop et al., 2015, Herron et al., 2020, Holst et al., 2018, Iacono et al., 2014) - Organisationen, Ärzte und Führungspersonal spielen zentrale Rolle bei Sicherstellung von Schulungen für formell Pflegende (UK) (Herron et al., 2020)
Weitere Aspekte aus dem Scoping Reviews	- Abstimmen, wer bei Arztbesuchen befugt ist, Entscheidungen zu treffen (USA) (Bishop et al., 2015)

	- Messung der Lebensqualität Betroffener in regelmäßigen Abständen (aus Sicht Betroffener und formell Pflegender) (intern.) (Dodd et al., 2018) - Ungeplante Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen lässt sich durch Präventionsarbeit vermeiden (SWE) (Axmon et al., 2016)
Diagnostik	
Einbeziehung von Patient:innen / Betreuungspersonen/ -einrichtungen / Fremdanamnese	- Angehörige spielen zentrale Rolle im Diagnoseprozess (Weitergabe der Lebensgeschichte) (UK) (Chapman et al., 2018) - Screening durch Hausarzt nur, wenn langfristiges Engagement gewährleistet werden kann (UK) (Rowe, 2016) - Gedächtnisspezialisten (Geriater, Neurologen, Psychiater oder Neuropsychologen) bei Assessment einbeziehen (USA) (NDSS, 2018) - Betroffene befragen, ob sie Screening wünschen (UK) (Rowe, 2016) - Erläuterung der Diagnose und ihrer Auswirkungen mit formell und informell Pflegenden und Betroffenen (intern.) (Santos et al., 2018) - Diagnoseprozess muss individueller Situation und Präferenzen der Angehörigen angepasst werden (UK) (Chapman et al., 2018)
Ausgangszustand erheben / regelmäßig überprüfen	- Proaktives statt reaktives Screening und Assessment (UK) (Chapman et al., 2018, Herron et al., 2020) - Frühzeitiges Screening fördern (z.B. 40-49 Jahre alle 2 Jahre; >50 jährlich) (USA, UK, AUS, intern.) (Heller et al., 2018, Herron et al., 2020, Raj et al., 2020, Santos et al., 2018) - Weiterentwicklung und Implementierung von Leitlinien, die Baselining und Screening befürworten (USA, UK) (Heller et al., 2018, Herron et al., 2020) - Objektive und subjektive Gedächtnisleistung beim Baselining berücksichtigen (USA) (NDSS, 2018)
Entwicklung / Anwendung geeigneter Testverfahren	- Entwicklung eines Screening-Tools, das von Angehörigen eingesetzt werden kann (UK) (Rowe, 2016) - Entwicklung innovativer Assessment-Tools (USA) (Bishop et al., 2015) - Fokus auf Nutzen von Screening-Tools setzen, um Akzeptanz bei Ärzten zu steigern (USA) (Heller et al., 2018) - Screening-Tools für Menschen mit IDD verbreiten (USA) (Heller et al., 2018) - Verwendung standardisierter Assessments in der Ergotherapie (AUS) (Raj et al., 2020) - Anpassung und Übersetzung von Screening- und Assessment-Tools (intern.) (Santos et al., 2018)

	- Vereinheitlichung von Diagnosestandards und -instrumenten, um Vergleichbarkeit und Transparenz zu erzielen (GER) (Wolff & Müller, 2013)
Weitere Aspekte aus dem Scoping Reviews	- Sicherstellen, dass Bedarf an Screening-Maßnahmen in Demenzplänen angegeben und bei Bedarf angepasst wird (intern.) (Watchman et al., 2017) - Untersuchungsort für Screening Präferenzen des Betroffenen anpassen (bestenfalls in vertrauter Umgebung, um Ablenkungen zu minimieren) (UK) (Rowe, 2016)
Therapie	
Allgemeines	**Therapie auf Bedürfnisse und Präferenzen zuschneiden** - Sicherstellen, dass therapeutische Maßnahmen auf Bedürfnisse und Präferenzen informell Pflegender und Betroffener zugeschnitten sind (USA, intern.) (Fleming & Litzelman, 2021, Watchman et al., 2019) - Einbindung Betroffener in proaktive Maßnahmen für gesundes Altern (intern.) (Santos et al., 2018) **Palliativversorgung** - Am Lebensende Fokus auf Schmerzbehandlung und Linderung von Begleiterkrankungen (intern.) (Santos et al., 2018) - Sichtweise institutioneller Anbieter und Angehöriger in Einklang bringen, um Inanspruchnahme von Palliativ- und Hospizdiensten zu erhöhen (intern.) (Santos et al., 2018) - Palliativmedizinische Maßnahmen den individuellen Wünschen und Bedürfnissen Betroffener anpassen (intern.) (Santos et al., 2018) **Sonstiges** - Psychologische Überwachung während des gesamten Krankheitsverlaufs (intern.) (Dodd et al., 2018)
<u>Arzneimitteltherapie</u>	
Einsatz von Verhaltensmodifikationstechniken/ päd. Begleitung	- Nutzung psychologischer, nicht-pharmakologischer Interventionen kann Lebensqualität beibehalten (intern.) (Dodd et al., 2018)
Überprüfung der Medikation / Reduktion von Multimedikation	- Medikamentennebenwirkungen aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten durch formell Pflegende überwachen (SWE) (Axmon et al., 2017) - Bei Schlafproblemen Medikamente nur kurzzeitig einsetzen, wenn andere Maßnahmen erfolglos blieben (UK) (Dodd, 2015)
<u>Heilmittel</u>	
Motivation zur Therapie / Aufklärung über positive Effekte des Heilmitteleinsatzes	- Ergotherapeutische Dienstleistungen in kooperativem Ansatz anbieten, um Teilhabe Betroffener und Bedürfnisse informell Pflegender zu fördern (AUS) (Raj et al., 2020)

Weitere Aspekte aus dem Scoping Reviews	- Ergotherapeutische Interventionsstrategien individuell anpassen (AUS) (Raj et al., 2020) - Berufliche Weiterentwicklung (Schulungen) und Peer-Support (AUS) (Raj et al., 2020)
Sonstige therapeutische Maßnahmen	- Individuelle, misserfolgsfreie Aktivitäten anbieten (UK, intern.) (Dodd, 2015, Dodd et al., 2018)

Details zu den Experteninterviews (AP 2c)

Inhaltsverzeichnis

1. Information und Einwilligungserklärung 2

2. Leitfäden 5

2.1 Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) 5

2.2 Hausärzt:innen 7

2.3 Wohlfahrtverbände als Träger von Wohn- und Arbeitsstätten 9

2.4 Neurolog:innen 11

2.4 Patient:innen- und Angehörigenvertretungen 13

3 Kategoriensystem 15

1. Information und Einwilligungserklärung



Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

12. Juli 2023

Information zu Ziel, Inhalt und Verwendung der Ergebnisse der leitfadengestützten Interviews

In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: Menschen mit einem Down-Syndrom haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken. Dieses Risiko erhöht sich im höheren Lebensalter noch weiter, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen. Ein Gesamtkonzept liegt dafür bisher jedoch nicht vor.

Mit dem vom Innovationsfonds geförderten Projekt „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030), soll die Versorgung von Patient:innen mit einem Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung untersucht werden. Ziel des Projekts ist es, Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer Demenz zu identifizieren und Verbesserungsmöglichkeiten in Form von Handlungsempfehlungen zur Versorgungsgestaltung zu formulieren.

Das Studienkonsortium wird geleitet vom Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen; Konsortialpartner des Lehrstuhls in diesem Projekt sind das Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement (EsFoMed), das Wissenschaftliche Institut der AOK (WIdO), das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main sowie die Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom an der Ludwig-Maximilians-Universität München. Kooperationspartner in diesem Projekt sind die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., das Down-Syndrom InfoCenter sowie das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg.

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH
WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK
Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main
LMU KLINIKUM

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken

Anhand von Expert:innen-Interviews, für die wir auch Sie gewinnen möchten, sollen bestehende Defizite sowie Hürden und Hemmnisse in der medizinischen Versorgung bei Patient:innen mit einem Down-Syndrom und einer Demenz identifiziert werden.

Das Interview wird online durchgeführt, mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und im Anschluss von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Forschungsprojekts verschriftlicht. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung der Interviewtexte werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung der Person führen könnten, aus dem Text entfernt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann. Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt und für Dritte unzugänglich gespeichert. Nach Beendigung des Forschungsprojekts werden Ihre Kontaktdaten automatisch gelöscht.

Die Teilnahme an dem Interview ist freiwillig. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, das Gespräch abzubrechen, die weitere Teilnahme abzulehnen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift des Interviews zurückzuziehen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Sollten Ihrerseits noch Fragen offengeblieben sein, wenden Sie sich gerne an Frau Theresa Hüer (Kontaktdaten siehe unten).

Falls Sie sich zu einem Interview bereit erklären, möchten wir Sie bitten, vor dem Interview die untenstehende Einwilligung zu unterschreiben und an den Lehrstuhl für Medizinmanagement per E-Mail oder per Post zurückzusenden. Für Ihre Teilnahme möchten wir Ihnen eine Aufwandsentschädigung von € 100 anbieten.

Per Post:

Universität Duisburg-Essen
Lehrstuhl für Medizinmanagement
Prof. Dr. Jürgen Wasem
z.H. Theresa Hüer
Thea-Leymann Straße 9
45127 Essen

Per E-Mail:

anke.walendzik@esfomed.de

oder

theresa.hueer@medman.uni-due.de

Tel.: 0201 183 2592

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH
WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK
Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main
LMU KLINIKUM

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einem leitfadengestützten Interview im Rahmen des Forschungsprojektes „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“

Ich habe die obenstehenden Informationen zur Kenntnis genommen und bin damit **einverstanden**, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts ein leitfadengestütztes **Interview zu geben**.

_____

Vorname; Nachname in Druckschrift

_____

Patientenvertretung/Selbsthilfeorganisation (falls vorhanden)

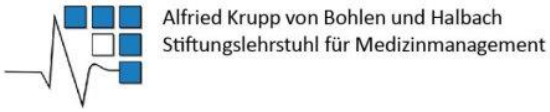
_____

Ort, Datum / Unterschrift

2. Leitfäden

2.1 Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)





Interviewleitfaden für ein MZEB

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes
„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

A) Einleitungsfrage

1. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: MmDS haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen.

   1. Sind die Besonderheiten in der Diagnosestellung und Therapie der Demenz bei MmDS ein Thema in der ärztlichen Versorgung in einem MZEB?

B) Down-Syndrom und Demenz: Diagnostik

2. Über welche **Überweisungs- und Empfehlungswege** gelangen Patient:innen mit DS und dem Verdacht auf eine Demenz typischerweise ins MZEB:
3. Wie sieht der **typische Diagnostik-Prozess** in einem MZEB für diese Patient:innengruppe aus (Untersuchungen, Differentialdiagnostik, Einbindung anderer fachärztlicher Kolleg:innen)?
4. Welche **Hürden und Hemmnisse** sehen Sie innerhalb des Diagnostik-Prozesses für MmDS (Komorbidität DS, Kooperation mit Kolleg:innen, Interaktion mit Angehörigen/ Betreuenden, Probleme im Versorgungssystem)?
5. **Was müsste geändert werden**, damit eine frühzeitige und gesicherte Demenzdiagnose erfolgen kann?

C) Down-Syndrom und Demenz: Therapie

6. Welche **Therapiemaßnahmen** leiten Sie bei MmDS und einer diagnostizierten Demenz in der Regel ein, und unterscheiden sich diese von denen der Allgemeinbevölkerung mit Demenz?
7. Welche **Arzneimittel** werden im Rahmen der Demenz-Therapie bei MmDS eingesetzt?
8. Welche **Heilmittel** werden in der Praxis bei MmDS und Demenz primär verordnet?

DS-Demenz

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

9. Vertreten Sie die Einschätzung, dass Patient:innen mit DS und einer diagnostizierten Demenz eine **angemessene und ausreichende therapeutische Versorgung** erhalten?
10. Welche **Hemmnisse und Herausforderungen** stehen einer angemessenen und ausreichenden therapeutischen Versorgung entgegen?
11. **Was müsste sich ändern**, damit die bestehenden Versorgungshemmnisse bei der Therapie gelöst werden können?

D) Down-Syndrom und Demenz: **Wohnsituation**

12. Sprechen Sie gegenüber Betreuenden/Angehörigen nach einer Demenzdiagnose die Relevanz von langfristigen **Umfeld-Interventionen** an?
13. Gibt es **Probleme** in der **angemessenen Versorgung** in diesem Bereich?

DS-Demenz

2.2 Hausärzt:innen





Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

Interviewleitfaden für Hausärzt:innen

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes
„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

A) Einleitungsfrage

1. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: MmDS haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen. **Sind die Besonderheiten in der Diagnosestellung und Therapie der Demenz bei MmDS ein Thema in der hausärztlichen Versorgung?**

B) Down-Syndrom und Demenz: Diagnostik

2. Wie sieht der **typische Diagnostik-Prozess** in der hausärztlichen Versorgung für diese Patient:innengruppe aus (Untersuchungen, Differentialdiagnostik, Einbindung fachärztlicher Kolleg:innen)?
3. Welche **Hürden und Hemmnisse** sehen Sie innerhalb des Diagnostik-Prozesses für MmDS (Komorbidität DS, Kooperation mit Kolleg:innen, Interaktion mit Angehörigen/ Betreuenden, Probleme im Versorgungssystem)?
4. **Was müsste geändert werden**, damit eine frühzeitige und gesicherte Demenzdiagnose erfolgen kann?

C) Down-Syndrom und Demenz: Therapie

5. Welche **Therapiemaßnahmen** leiten Sie bei MmDS und einer diagnostizierten Demenz in der Regel ein, und unterscheiden sich diese von denen der Allgemeinbevölkerung mit Demenz?
6. Welche **Arzneimittel** werden im Rahmen der Demenz-Therapie bei MmDS eingesetzt?
7. Welche **Heilmittel** werden in der Praxis bei MmDS und Demenz primär verordnet?
8. Vertreten Sie die Einschätzung, dass Patient:innen mit DS und einer diagnostizierten Demenz eine **angemessene und ausreichende therapeutische Versorgung** erhalten?

DS-Demenz

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

9. Welche **Hemmnisse und Herausforderungen** stehen einer angemessenen und ausreichenden symptomatischen Versorgung entgegen?
10. **Was müsste sich ändern**, damit die bestehenden Versorgungshemmnisse bei der Therapie gelöst werden können?

D) Down-Syndrom und Demenz: **Wohnsituation**

11. Sprechen Sie gegenüber Betreuendenen/Angehörigen nach einer Demenzdiagnose die Relevanz von langfristigen **Umfeld-Interventionen** an?
12. Gibt es **Probleme** in der **angemessenen Versorgung** in diesem Bereich?

DS-Demenz

2.3 Wohlfahrtverbände als Träger von Wohn- und Arbeitsstätten





Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

Interviewleitfaden für Vertreter:innen von Wohn- und Arbeitsstätten für Menschen mit Intelligenzminderung

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes
„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

A) Einleitungsfrage

1. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: MmDS haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen.

   Ist eine Anpassung Ihrer Angebote an diese quantitativ zunehmende Patient:innengruppe ein relevantes Thema für Ihre Organisation?

B) Down-Syndrom und Demenz: Diagnostik

2. **Gibt es in Ihrer Organisation eine abgestimmte Vorgehensweise zum Erkennen von Anzeichen von Demenzen bei Ihren Bewohner:innen oder Mitarbeiter:innen?**
3. **Welche Hürden und Hemmnisse stehen ggfs. dem Erkennen solcher Symptome entgehen?**
4. **Was wird unternommen, wenn erste Anzeichen einer Demenz sich bemerkbar machen? Wann und wie wird die medizinische Diagnostik eingeleitet?**
5. **Welche Hemmnisse gibt es im Zugang zur medizinischen Diagnostik?**
6. **Was sind die häufigsten Gründe für verzögerte Diagnosen?**
7. **Was müsste geschehen, damit ein angemessener Diagnostikprozess gesichert werden könnte? Was würde den Wohn- und Arbeitsstätten dabei helfen, Menschen mit Down-Syndrom rechtzeitig den Zugang zur medizinischen Diagnostik zu verschaffen bzw. diesen Prozess einzuleiten?**

DS-Demenz

C) Down-Syndrom und Demenz: **Therapie**

8. **Sind Ihre Mitarbeiter:innen in der Regel beteiligt an der Planung, Koordination und Begleitung der medizinisch-therapeutischen Maßnahmen? Wie?**
9. **Welche Hürden und Hemmnisse sehen Sie im Zugang zur Therapie für MmDS?**
10. **Wie schätzen Sie die Maßnahmen der medizinisch-therapeutischen Versorgung der von Ihnen versorgten Menschen mit DS und diagnostizierter Demenz ein? Sind sie angemessen und ausreichend?**
11. **Was sind aus Ihrer Sicht die häufigsten Gründe für eine unzureichende oder nicht angemessene Therapie?**
12. **Was müsste geschehen, um die medizinisch-therapeutische Versorgung für Menschen mit DS und diagnostizierter Demenz zu verbessern?**

D) Umfeld in **Wohn- und Arbeitsbereich**

13. **Wie ist die Versorgung von MmDS und Demenz in Ihrer Organisation gestaltet?**
14. **Gibt es Probleme in der angemessenen Versorgung?**
15. **Was müsste geschehen, um ein optimales Umfeld für MmDS und Demenz im Wohn- und Arbeitsbereich gestalten zu können?**

Vielen Dank für Ihren wertvollen Beitrag!

2.4 Neurolog:innen





Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

Interviewleitfaden Neurolog:innen

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes
„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

A) Einleitungsfrage

1. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: MmDS haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen. **Sind die Besonderheiten in der Diagnosestellung und Therapie der Demenz bei MmDS ein Thema in der neurologischen Versorgung?**

B) Down-Syndrom und Demenz: **Diagnostik**

2. Über welche **Überweisungs- und Empfehlungswege** gelangen Patient:innen mit DS und dem Verdacht auf eine Demenz typischerweise zu Ihnen bzw. in neurologische Praxen?
3. Wie sieht der **typische Diagnostik-Prozess** in der neurologischen Versorgung für diese Patient:innengruppe aus (Untersuchungen, Differentialdiagnostik, Einbindung anderer fachärztlicher Kolleg:innen)?
4. Welche **Hürden und Hemmnisse** sehen Sie innerhalb des Diagnostik-Prozesses für MmDS (Komorbidität DS, Kooperation mit Kolleg:innen, Interaktion mit Angehörigen/ Betreuenden, Probleme im Versorgungssystem)?
5. **Was müsste geändert werden**, damit eine frühzeitige und gesicherte Demenzdiagnose erfolgen kann?

C) Down-Syndrom und Demenz: **Therapie**

6. Welche **Therapiemaßnahmen** leiten Sie bei MmDS und einer diagnostizierten Demenz in der Regel ein, und unterscheiden sich diese von denen der Allgemeinbevölkerung mit Demenz?
7. Welche **Arzneimittel** werden im Rahmen der Demenz-Therapie bei MmDS eingesetzt?

DS-Demenz

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

8. Welche **Heilmittel** werden in der Praxis bei MmDS und Demenz primär verordnet?
9. Vertreten Sie die Einschätzung, dass Patient:innen mit DS und einer diagnostizierten Demenz eine **angemessene und ausreichende therapeutische Versorgung** erhalten?
10. Welche **Hemmnisse und Herausforderungen** stehen einer angemessenen und ausreichenden therapeutischen Versorgung entgegen?
11. **Was müsste sich ändern**, damit die bestehenden Versorgungshemmnisse bei der Therapie gelöst werden können?

D) Down-Syndrom und Demenz: **Wohnsituation**

12. Sprechen Sie gegenüber Betreuenden/Angehörigen nach einer Demenzdiagnose die Relevanz von langfristigen **Umfeld-Interventionen** an?
13. Gibt es **Probleme** in der **angemessenen Versorgung** in diesem Bereich?

DS-Demenz

2.4 Patient:innen- und Angehörigenvertretungen





Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

Interviewleitfaden für Patient:innen- und Angehörigenvertretungen

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes
„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom" (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

A) Einleitungsfrage

1. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: MmDS haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, sodass es immer wichtiger wird, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen. **Glauben Sie, dass dieses erhöhte Risiko für eine Alzheimer-Demenz MmDS und ihren Angehörigen bzw. Betreuenden flächendeckend bekannt ist und wie wird damit umgegangen?**

B) Down-Syndrom und Demenz: Diagnostik

2. **Welche Hürden und Hemmnisse sehen Sie im Zugang zur Demenz-Diagnostik für MmDS und ihre Angehörigen/Betreuenden?**
3. Welche Hürden und Hemmnisse sehen Sie **innerhalb des Diagnostik-Prozesses** für MmDS und ihre Angehörigen/Betreuenden?
4. **Was müsste geschehen**, damit ein angemessener Diagnostikprozess gesichert werden könnte? Was würde MmDS und deren Angehörigen/Betreuenden hier helfen?

C) Down-Syndrom und Demenz: Therapie

5. Welche Hürden und Hemmnisse sehen Sie im **Zugang zur Therapie** für MmDS und ihre Angehörigen/Betreuenden?
6. Was sind aus Ihrer Sicht neben den bereits besprochenen Zugangsproblemen die häufigsten Gründe für eine **unzureichende oder nicht angemessene Therapie**?
7. **Welche Therapieansätze** halten Sie für MmDS und Demenz für **besonders wichtig** und bei welchen sehen Sie Schwierigkeiten?
8. **Was müsste geschehen**, um die therapeutische Versorgung für MmDS und Demenz zu verbessern? Was würde MmDS und deren Angehörigen/Betreuenden helfen?

DS-Demenz

D) Down-Syndrom und Demenz: **Wohn- und Arbeitsbereich**

9. Sehen Sie **Probleme** in der angemessenen Versorgung von MmDS und Demenz **im Wohn- und Arbeitsbereich**? Falls ja, welche sind das?
10. **Was müsste geschehen**, um ein optimales Umfeld für MmDS und Demenz im Wohn- und Arbeitsbereich zu schaffen?

3 Kategoriensystem

1 Allgemeines

- 1.1 Informationswege und -strategien zur Indikation
  - 1.1.1 Praxis
  - 1.1.2 Hürden und Hemmnisse
- 1.2 Vorstellung Interviewpartner
  - 1.2.1 Vorstellung Angehörige und Patienten
  - 1.2.2 Vorstellung Wohn- und Arbeitsstätten
  - 1.2.3 Vorstellung ärztliche LE
- 1.3 Erkrankungsverlauf und Symptomerkennung
  - 1.3.1 Erkrankungsbeginn
  - 1.3.2 Verhalten und Symptome
  - 1.3.3 Verlaufstempo
- 1.4 Grundsätzliche Aussagen zum Gesundheitssystem
  - 1.4.1 Verbesserungsansätze und politische Interessenvertretung
  - 1.4.2 Systematische Unter- und Fehlversorgung/Systemfragen

2 Zugang und Übergänge Patient Journey

- 2.1 Informationswege und Wege zum LE in der Patient Journey
  - 2.1.1 formell Betreuende
    - 2.1.1.1 allgemein
    - 2.1.1.2 MZEB/Spezialambulanzen
    - 2.1.1.3 neurologische/psychiatrische Regelversorgung
    - 2.1.1.4 hausärztliche/internistische Versorgung
  - 2.1.2 informell Betreuende
    - 2.1.2.1 allgemein
    - 2.1.2.2 MZEB/Spezialambulanzen
    - 2.1.2.3 neurologische/psychiatrische Regelversorgung
    - 2.1.2.4 hausärztliche/internistische Versorgung
    - 2.1.2.5 Krankenhaus
  - 2.1.3 allgemein
    - 2.1.3.1 MZEB/Spezialambulanzen
- 2.2 Hürden und Hemmnisse
  - 2.2.1 Zugangsrisiko Information
    - 2.2.1.1 fehlendes Wissen über spez. Risiko bei MmDS
      - 2.2.1.1.1 ärztliche LE
      - 2.2.1.1.2 Mitarbeitende in Wohn- und Arbeitsstätten
      - 2.2.1.1.3 PatientInnen

2.2.1.1.4 Angehörige

2.2.1.2 fehlendes Wissen über spezialisierte LE

2.2.2 Zugangsrisiko Symptomerkennung

2.2.3 Zugangsrisiko Versorgungsbereitschaft von LE

2.2.3.1 eingeschränkte Bereitschaft d. Umgangs mit behinderten Menschen

2.2.3.2 Zweifel an der Umsetzbarkeit

2.2.3.3 Zweifel an der Notwendigkeit

2.2.4 Zugangsrisiko Verfügbarkeit von LE

2.2.4.1 Fehlen räumlicher Kapazitäten

2.2.4.2 fehlende Assistenz für MmDS für Aufsuchen von LE

2.2.4.3 MZEBs/Spezialamb. (reg. Verfügbarkeit und Behandlungsumfang)

2.2.4.4 Heilmittel-LE

2.2.5 Zusammenarbeit und Steuerung

2.2.5.1 fehlende Zusammenarbeit zwischen LE

2.2.5.2 fehlende Lotsenfunktion für Betreuende

2.3 Barrieren durch Ängste/Verdrängung der Diagnose

2.3.1 PatientInnen

2.3.2 medizinische LE

2.3.3 formelle Betreuende

2.3.4 Angehörige

2.4 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice

2.4.1 Verzeichnis mit relevanten LE/Anlaufstelle

2.4.2 verbesserte Verfügbarkeit und verbesserter Zugang zu med. LE

2.4.2.1 Assistenz für MmDS für Aufsuchen von LE

2.4.2.2 mobile Leistungserbringung

2.4.2.2.1 Heilmittel-LE

2.4.2.2.2 ärztliche LE

2.4.2.3 verbesserte (regionale) Verfügbarkeit von (spezialisierten) LE

2.4.2.3.1 MZEBs/Spezialamb. (reg. Verfügbarkeit und Behandlungsumfang)

2.4.3 Schulungen zur Symptomerkennung

2.4.4 Verbesserte Zusammenarbeit und Steuerung

2.4.4.1 (interdisziplinäre) Zusammenarbeit zwischen LE

2.4.4.1.1 im institutionellen Setting

2.4.4.1.2 zwischen medizinischen LE

2.4.4.2 Lotsenfunktion für Betreuende durch med. LE

<u>3 medizinische Versorgung (ohne Differenzierung)</u>

3.1 Hürden und Hemmnisse

3.1.1 fehlende Zeit/zu niedrige Vergütung

3.1.2 Kommunikation

3.1.2.1 Informationsbereitstellung durch LE
3.1.2.2 fehlende Kommunikationskompetenz der LE
3.1.3 fehlende Kenntnisse/Erfahrung in med. Versorgung von MmDS
3.2 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
3.2.1 Kommunikation
3.2.1.1 Einbeziehung der Betreuenden
3.2.1.2 Einbeziehung des MmDS
3.2.1.2.1 besondere Möglichkeiten von MZEBs nutzen
3.2.2 mehr Zeit/höhere Vergütung
3.2.3 Schulungen / Aus- und Weiterbildung
4 Diagnostik
4.1 Praxis
4.1.1 Untersuchungen in der fachärztlichen Versorgung
4.1.2 Untersuchungen in der hausärztlichen Versorgung
4.1.3 Untersuchungen in der spezialisierten Versorgung/MZEB
4.1.4 Differentialdiagnosen
4.2 Hürden und Hemmnisse
4.2.1 fehlende Zeit / Vergütung
4.2.2 Diagnostik belastend für Patienten
4.2.3 Fehlen oder fehlende Kenntnis passender Diagnostikinstrumente
4.2.4 Zusammenarbeit mit Betreuungspersonen
4.2.5 Schwierigkeiten in der Kommunikation der Diagnose
4.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
4.3.1 Einsatz von Testinstrumenten im institutionellen Setting
4.3.2 Installation eines QM-Prozess zur Differentialdiagnostik
4.3.3 Einbeziehung von Betreuungspersonen/ -einrichtungen
4.3.4 Verhaltensbeobachtung
4.3.5 Ausgangszustand erheben
4.3.6 Entwicklung geeigneter Testverfahren
5 Therapie
5.1 Arzneimitteltherapie
5.1.1 Praxis
5.1.1.1 Antidepressiva
5.1.1.2 Ausprobieren
5.1.1.3 Antidementiva
5.1.1.4 Benzodiazepine/Antipsychotika/Sedativa
5.1.1.5 Epilepsiemedikation
5.1.2 Hürden und Hemmnisse
5.1.2.1 Gabe von Medikamenten ohne Zustimmung der Angehörigen

5.1.2.2 Zweifel an Wirksamkeit Antidementiva/Studienlage

5.1.2.3 (Hintergründe des) Einsatz(es) von ruhigstellenden Medikamenten

5.1.2.3.1 indikationsgerechter Einsatz

5.1.2.3.2 Fehldiagnostik psychischer Erkrankungen

5.1.2.3.3 Erschöpfung von Angehörigen

5.1.2.3.4 Fehlende Konzepte zur Verhaltensänderung

5.1.2.3.5 fehlende zeitliche Ressourcen/Personalmangel

5.1.2.4 fehlende Überprüfung Multimedikation/Wechsel/Nebenwirkungen

5.1.3 Verbesserungsmöglichkeiten

5.1.3.1 Einsatz von Verhaltensmodifikationstechniken/päd Begleitung

5.1.3.2 Überprüfung/Reduktion von Multimedikation

5.1.3.3 Veränderungen durch neue Demenzmedikation

5.2 Heilmittel

5.2.1 Praxis

5.2.1.1 Einsatz von Heilmitteln (ohne Differenzierung nach der Art)

5.2.1.2 Logopädie

5.2.1.3 Physiotherapie

5.2.1.4 Ergotherapie

5.2.2 Hürden und Hemmnisse

5.2.2.1 fehlende Akzeptanz von Patient:innen

5.2.2.2 Zweifel an der Wirksamkeit isolierter Heilmittelerbringung

5.2.3 Verbesserungsmöglichkeiten

5.2.3.1 Aufklärung zur Abrechnung / Budgetauswirkungen

5.2.3.2 Motivation zur Therapie

5.3 Hilfsmittel

5.3.1 Praxis

5.3.2 Hürden und Hemmnisse

5.3.2.1 Verfügbarkeit abhängig von Setting

5.3.2.2 eingeschränkte Auswahl

5.3.2.3 lange Wartezeiten

5.3.3 Verbesserungsvorschläge

5.4 Sonstige therapeutische Maßnahmen

5.4.1 Praxis

5.4.2 Hürden und Hemmnisse

5.4.2.1 fehlende Finanzierung

5.4.3 Verbesserungsmöglichkeiten

6 Gestaltung des Lebensumfelds

6.1 Wohnumfeld

6.1.1 Praxis

6.1.1.1 allgemein

6.1.1.2 im institutionellen Wohnumfeld

6.1.1.3 im familiären Wohnumfeld

6.1.2 Hürden und Hemmnisse

6.1.2.1 allgemein

6.1.2.1.1 bauliche Hemmnisse

6.1.2.1.2 Übergang familiäres zu institutionellem Wohnumfeld

6.1.2.1.3 unangemessene Isolation/ "in Watte packen"

6.1.2.1.4 ethische Herausforderungen

6.1.2.2 im familiären Wohnumfeld

6.1.2.2.1 fehlende Unterstützung für Betreuungspersonen

6.1.2.2.2 Ängste und Belastungen

6.1.2.3 im institutionellen Wohnumfeld

6.1.2.3.1 Unverständnis/Ängste bei Mitbewohnern

6.1.2.3.2 fehlende zeitliche/finanzielle Ressourcen

6.1.2.3.3 Ängste und Belastung bei Betreuenden

6.1.2.3.4 rechtliche Probleme

6.1.2.3.5 Qualitätsdefizite in der institutionellen Unterbringung

6.1.2.3.6 Umgebungswechsel

6.1.3 Verbesserungsmöglichkeiten/ Best Practice

6.1.3.1 im familiären Umfeld

6.1.3.1.1 Entlastung der Betreuenden / Erholungsphasen

6.1.3.1.2 psychologische/PT/pädagogische Beratung

6.1.3.1.3 räumliche Anpassungen

6.1.3.1.4 angemessene Unterstützung durch Pflegedienste

6.1.3.2 Verbesserungsmöglichkeiten/Best Practice institutionelles Setti

6.1.3.2.1 Betreuung in WGs

6.1.3.2.2 veränderte Wohnkonzepte Ende Werkstatttät. und Pflegebedürftigk

6.1.3.2.3 multiprofessioneller Ansatz

6.1.3.2.4 ruhige Umgebung schaffen

6.1.3.2.5 Bezug auf persönliche Lebensgeschichte

6.1.3.2.6 Leitsysteme und Orientierungshilfen

6.1.3.2.7 (finanzielle) Ermöglichung engerer Betreuung

6.1.3.2.8 Supervision und Seelsorge

6.1.3.2.9 bekannte Umgebung möglichst lebenslang ermöglichen

6.1.3.2.10 Schulung von Mitarbeitern

6.1.3.2.11 Kommunikation mit Angehörigen

6.1.3.3 Verbesserungsmöglichkeiten/ Best Practice allgemein

6.1.3.3.1 Beständigkeit im Tagesablauf

6.1.3.3.2 Unterstützung von Sozialkontakten/Aktivitäten
6.1.3.3.3 Informationsangebote
6.1.3.3.4 Patientenzentrierung/akzeptierende Grundhaltung
6.1.3.3.5 Zusammenarbeit/Kommunikation aller Beteiligter
6.2 Arbeitsumfeld
6.2.1 Praxis
6.2.2 Hürden und Hemmnisse
6.2.2.1 räumliche Kapazitäten
6.2.2.2 Verhaltensänderung des Mitarbeiters
6.2.2.3 Überforderung der Betreuer
6.2.2.4 Annahme der Unmöglichkeit von Arbeit
6.2.2.5 Produktionsausrichtung der WfB
6.2.2.6 finanzielle Ressourcen
6.2.2.7 Unverständnis/Ängste bei Kollegen
6.2.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
6.2.3.1 Schulungen
6.2.3.2 Erhalt des Arbeitsumfeldes
6.2.3.3 Einsatz von Heilerziehungspflegenden
6.2.3.4 erweiterte /angepasste Versorgungsangebote
6.2.3.4.1 Anpassung der Arbeitszeit
6.2.3.4.2 Anpassung der individuellen Anforderungen/Aufgaben
6.2.3.4.3 erweiterte Versorgungsangebote in der Werkstatt
6.2.3.4.4 Alternativen zur Arbeit in der Werkstatt
6.2.3.5 Aufklärung Arbeitskollegen
6.2.3.6 (finanzielle) Ermöglichung engerer Betreuung

Anlage 5: Details zu AP 2d

Details zur Befragung der Angehörigen/Betreuenden (AP 2d)

Inhaltsverzeichnis

1. Information und Einwilligungserklärung....2

2. Leitfaden für die qualitative Befragung....8

2 Kategoriensystem....16

1. Information und Einwilligungserklärung

LMU KLINIKUM
NEUROLOGISCHE KLINIK UND POLIKLINIK
MIT FRIEDRICH-BAUR-INSTITUT
Direktorin: Univ. Prof. Dr. med. M. Dieterich, FANA, FEAN

Prof. Dr. Johannes Levin
AG klinische Neurodegeneration

Telefon +49 (0)89 44007-6676
Telefax +49 (0)89 44007-3677

www.klinikum.uni-muenchen.de

Postanschrift: Marchioninistr. 15
D-81377 München

München, den 18.09.2022

PROJEKTINFORMATION

(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom (DS-Demenz)

Innovationsfonds-Projekt des GBA (Förderkennzeichen: 01VSF21030)

Konsortialführung: Prof. Dr. Jürgen Wasem[1]

Konsortialpartner: Dipl. Math. Christian Günster[2]
Prof. Dr. med. Johannes Levin[3]
Prof. Dr. med. Johannes Pantel[4]

Projektkoordination/Methodische Leitung: Dr. Anke Walendzik[1]

Projektmitarbeitende: Theresa Hüer, M.A.[1]
Godwin Giebel, M.Sc.[1]
Pascal Raszke, M.A.[1]
Patrik Dröge, MPH[2]
Dipl.-Wirtsch.-Math. Thomas Ruhnke[2]
Dr. med. Olivia Wagemann[3]
Dr. med. Georg Nübling[3]
Mag. rer. nat. Elisabeth Wlasich[3]
Nina Smrzka[3]
Dr. Valentina A. Tesky[4]
Arthur Schall, M.A.[4]

1 Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen
2 Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO), AOK Bundesverband GbR
3 Klinik und Poliklinik für Neurologie, LMU Klinikum Großhadern
4 Research Center Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main

Sehr geehrte Angehörige und/oder Betreuende,

durch Ihre Betreuung und Fürsorge für einen Menschen mit einem Down-Syndrom wissen Sie bestimmt schon länger um die vielfältigen Bedürfnisse und Herausforderungen, denen sich Patientinnen und Patienten mit einem Down-Syndrom im Alltag gegenübersehen. Zahlreiche Fortschritte in der medizinischen und sozialen Betreuung ermöglichen ihnen mittlerweile ein hohes Maß an Integration sowie eine mit der Normalbevölkerung fast vergleichbare Lebenserwartung. Dies bringt zahlreiche Herausforderungen an die Strukturen und Angebote der (sozial)medizinischen Versorgung in Deutschland mit sich. So sind ältere Menschen mit einem Down-Syndrom, durch das dreimalige Vorhandensein des Chromosoms 21, gefährdet, an einer der Alzheimer-Krankheit vergleichbaren Demenz zu erkranken. Dies liegt daran, dass ein für die Alzheimer-Demenz verantwortliches Gen auf Chromosom 21 zu finden ist und dementsprechend bei Menschen mit Trisomie 21 vermehrte Aktivität zeigt. Wenngleich seit vielen Jahrzehnten bekannt ist, dass Menschen mit einer Trisomie 21 gehäuft an einer Alzheimer-Demenz erkranken, spiegelt sich dieses Wissen bislang weder in den Versorgungsstrukturen noch in der Wissenschaft wider.

Hintergrund des Projekts:
Das Ziel unseres Projektes ist die Entwicklung von Handlungsempfehlungen, die die Verbesserung der (sozial)medizinischen und rehabilitativen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom, die eine Demenz entwickelt haben, ermöglicht.
Dabei soll auch ein Augenmerk auf die Vernetzung von Regelversorgern (u.a. niedergelassene Kolleginnen und Kollegen der Allgemeinmedizin, Inneren Medizin, Neurologie, Psychiatrie, Orthopädie) und spezialisierte Zentren (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung, Universitätskliniken) gelegt werden, wie auch die Kooperation mit gemeinnützigen Vereinen und Organisationen berücksichtigt werden.

Entsprechend stellen wir uns folgende Fragen, von denen wir hoffen, sie durch Ihre Mithilfe besser beantworten zu können:

> *Welche Defizite, Hürden und Hemmnisse bestehen in der aktuellen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom, die eine Demenz entwickeln?*
>
> *Wie sollte eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und Demenz aussehen?*
>
> *Welche Handlungsempfehlungen an Staat und Krankenkassen lassen sich daraus ableiten?*

Ein wichtiges Element zur Beantwortung dieser Fragen und somit zur Erstellung von Handlungsempfehlungen, die den realen Bedarf der Patientinnen und Patienten abdecken, ist eine qualitativ angelegte Befragung von Ihnen als Angehörige und/oder Betreuende von an einer Demenz erkrankten Menschen mit einem Down-Syndrom.

Durchführung der qualitativen Befragung:
Ziel dieser Befragung ist es, die Probleme und Hürden, auf die Sie als Angehörige und/oder Betreuende auf ihrem Weg gestoßen sind, zu erfragen. So soll erarbeitet werden, welche Möglichkeiten den Betroffenen an Diagnostik und Therapie einer Demenz wirklich zur Verfügung stehen, und in welchem Maße diese hilfreich waren, bzw. in welchem Maße sie weiter ergänzt gehören. Die Befragung kann entweder in Person oder telefonisch durchgeführt werden.

Datenauswertung und Verwendung der Daten:
Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgt in pseudonymisierter Form durch ärztliche Mitarbeiter:innen bzw. Angestellte des LMU Klinikums, die der Schweigepflicht unterliegen. An die Konsortialführung (Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen) werden die projektrelevanten Daten in anonymisierter Form zur Auswertung übermittelt. Die Ergebnisse dieses Projekts sind nach Abschluss zur Veröffentlichung vorgesehen. Hierbei ist die Einhaltung des Datenschutzes (s.u.) uneingeschränkt gewährleistet.

Freiwilligkeit der Teilnahme / Rücktrittsklausel:
Die Teilnahme an dem hier beschriebenen Projekt erfolgt freiwillig. Die Teilnahme kann jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden. Im Falle eines solchen vorzeitigen Studienabbruchs werden Sie gesondert schriftlich befragt, ob die bisher erhobenen Daten weiterhin verwendet werden dürfen.

Aufklärende klinische Mitarbeiter:innen:
Über die hier beschriebene Studie werden Sie persönlich durch folgende klinische Mitarbeiter:innen aufgeklärt: Dr. med. Olivia Wagemann, Dr. med. Georg Nübling; Mag. rer. nat. Elisabeth Wlasich, Dr. med. Catharina Prix; Dr. med. Endy Weidinger; Prof. Dr. med. Johannes Levin.

Prof. Dr. med. Johannes Levin

Leiter der Sprechstunde für Alzheimer bei Erwachsenen mit einem Down-Syndrom

Dr. med. Olivia Wagemann

Ärztin in Weiterbildung

Datenschutz

Aufgrund des Wirksamwerdens der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung = DSGVO zum 25. Mai 2018, ändern sich die Datenschutzvorschriften in Europa. Auch für bereits laufende medizinische Forschungsvorhaben (im folgenden „klinische Studien" genannt), ergeben sich dadurch neue Anforderungen an die Verarbeitung personenbezogener Daten.

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz vollumfänglich eingehalten. Es werden persönliche Daten erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d.h. weder Namen noch Initialen oder Geburtsdaten erscheinen im Verschlüsselungscode. Der Verschlüsselungscode wird mit dem Namen des Patienten verknüpft, um im Falle relevanter Befunde Kontakt zu den Patienten aufnehmen zu können, so dies gewünscht ist. Die Speicherung genetischer Daten unterliegt besonders strengen Auflagen, hier wird eine sog. doppelte Pseudonymisierung angewandt.

Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten vernichtet, sofern Sie nicht erneut die Erlaubnis zur Aufbewahrung und Auswertung erteilen.

Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf folgende Personen beschränkt: Prof. Dr. Johannes Levin; Dr. med. Georg Nübling, Dr. med. Olivia Wagemann

Die Unterlagen werden im Klinikum Großhadern für die Dauer von 10 (zehn) Jahren nach Abschluss der Studie aufbewahrt. Genetische Daten werden nach Studienabschluss anonymisiert und für 20 Jahre gespeichert.
Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es die Sicherheit des Patienten erfordert („medizinische Gründe"). Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten uneingeschränkt gewährleistet.

Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bilden bei klinischen Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Bei Arzneimittel-Studien ist zusätzlich das Arzneimittelgesetz Rechtsgrundlage, bei Medizinprodukte-Studien entsprechend das Medizinproduktegesetz anzuwenden. Zeitgleich mit der DSGVO tritt in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. DSGVO, §§ 32 ff. BDSG-neu):

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der klinischen Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §§34 und 57 BDSG-neu).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DSGVO, § 58 BDSG-neu).

Recht auf Löschung
Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §§ 35 und 58 BDSG-neu).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung
Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an ihren Prüfer oder an den Daten-schutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO, § 58 BDSG-neu).

Recht auf Datenübertragbarkeit
Sie haben das Recht, die sie betreffenden personenbezogenen Daten, die sie dem Verantwortlichen für die klinische Studie / klinische Prüfung bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

Widerspruchsrecht
Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO, § 36 BDSG-neu). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.
Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung
Die Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO, § 51 BDSG-neu).

Sie haben das Recht, ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO, § 51 Absatz 3 BDSG-neu). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiterhin verarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (DSGVO Art. 17 Abs. 3 b).

Die wissenschaftliche Zusammenarbeit erfolgt mit nationalen und internationalen Kooperationen. Trotz unserer größten Bemühungen zur Einhaltung des europäischen Datenschutzniveaus ist dieses bei Kollaborationen außerhalb der Europäischen Union ggf. nicht vollständig zu garantieren.

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an Ihre:n Prüfer:in. Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

Datenschutz: Kontaktdaten Studienleitung der klinischen Studie

Verantwortlicher für die Datenverarbeitung (Prüfende/Klinikleitung)

Name:	Prof. Dr. med. Johannes Levin
Adresse:	Klinikum der Universität München, Campus Großhadern Neurologische Klinik und Poliklinik Marchioninistr. 15 81377 München
Telefon:	089-4400-76695
E-Mail:	089-4400-76671

Datenschutzbeauftragter des Prüfzentrums

Name:	Behördlicher Datenschutzbeauftragter des Klinikums der Universität München
Adresse:	Pettenkoferstr. 8, 80336 München
Telefon:	089-4400-58454; Fax: 089-4400-55192
E-Mail:	datenschutz@med.uni-muenchen.de

Landesbeauftragter für den Datenschutz

Name:	Der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz (BayLfD)
Adresse:	Postfach 221219, 80502 München
Telefon:	089-212672-0; Fax: 089-212672-50
E-Mail:	poststelle@datenschutz-bayern.de

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom

Freiwilligkeit der Teilnahme und Rücktrittsmöglichkeit:
Ich habe zur Kenntnis genommen, dass die Teilnahme an der oben beschriebenen Studie rein freiwillig erfolgt und jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden kann. Im Falle eines vorzeitigen Abbruchs werde ich erneut schriftlich befragt, ob die bisher erhobenen Daten weiterhin verwendet werden dürfen.

Datenschutz:
Ich habe die Informationen zum Datenschutz gelesen und verstanden und stimme den Bestimmungen zur Einhaltung des Datenschutzes zu. Ich hatte die Möglichkeit, im Rahmen des Aufklärungsgespräches etwaige Unklarheiten anzusprechen.

Hiermit bestätige ich, über Studienziel, Risiken und Datenschutzbestimmungen der hier vorgelegten Studie aufgeklärt worden zu sein. Ein Exemplar des Aufklärungsblattes wurde mir zur Aufbewahrung ausgehändigt.

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befunddaten nach Maßgabe der Teilnahmeinformation einverstanden

Ich, _____, geboren am _____ ,

erkläre mich zur Teilnahme an dieser Studie bereit.

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift Studienteilnehmer:in

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift aufklärende:r klinische:r Mitarbeiter:in

2. Leitfaden für die qualitative Befragung

0) zu Beginn der qualitativen Befragung

- *Vorstellung der befragenden Person*
- *Vorstellung Projekt und Funktion der Befragung von Angehörigen/Betreuenden:* Die Befragung soll die Perspektive der Patient**:** innen (vertreten durch ihre Angehörigen/Betreuenden) in ihrem individuellen Patientenpfad einbringen und Hürden aufzeigen, auf die diese gestoßen sind, bevor sie die Ambulanz des Klinikums der Universität München aufgesucht haben.
- *Hinweise zum Datenschutz: keine Tonaufnahme, aber Mitschrift durch befragende Person; Anonymität der Verwertung; Vertraulichkeit der Aussagen; Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden, ohne dass dadurch Nachteile für die individuelle medizinische Versorgung in der Ambulanz entstehen.*
- *Einverständniserklärung unterschreiben lassen von befragender und befragter Person*

Allgemeine Informationen zum Interview	
Befragende Person:	
Art der Durchführung (persönlich, telefonisch):	
Datum:	
Dauer des Gesprächs:	
Informationen zum Patienten	
Patient Nr. (1-20):	
Altersgruppe: (≤ 30, 31-35, 36-40, 41-45, 46-50, 51-55, 56-60, 61-65, 66-70, 71-75, 76-80, 81-85, 86-90, ≥ 91)	
Geschlecht:	
Kreis (Wohnort):	
ggfs. Pflegegrad	
Langfristige Anbindung an eine ärztliche Praxis, wenn ja, welche Fachrichtung?	
Informationen zu Angehörigen/Betreuenden	
Beziehung zum Patienten: (Angehörige:r oder professionelle Betreuungskraft)	
Altersgruppe: (≤ 30, 31-40, 41-50, 51-60, 61-70, 71-80, ≥ 81)	
Dauer der Betreuung (falls keine Angehörigen):	

A) Einleitungsfrage

1. **Sie sind mit [*Ihrem Sohn/Ihrer Tochter/dem Menschen, den Sie betreuen,*] zur Behandlung in die Ambulanz für Alzheimer bei Downsyndrom gekommen. Vermutlich ist dem einiges vorausgegangen? Auf welchem Weg haben Sie hierher gefunden?**

B) Diagnostik

2. **Wie ist der Verdacht aufgekommen, dass [*Ihr Sohn/Ihre Tochter/der Mensch, den Sie betreuen,*] eine Alzheimer-Erkrankung entwickelt haben könnte?**

   a. Wer hat den Verdacht als erstes geäußert?

   b. Welche Symptome sind aufgefallen?

   c. Wo ist der Verdacht geäußert worden? (Institution)

3. **Was hat es schwierig gemacht, Symptome zu erkennen und zuzuordnen?**

   a. Hatten Sie Schwierigkeiten, die Demenz-Symptome von den Symptomen des Down-Syndroms zu unterscheiden?

   b. Glauben Sie, dass die Mitarbeitenden in Wohn- und/oder Arbeitsstätten ausreichend geschult sind, Symptome einer Demenz zu erkennen?

4. **Wie und wo haben Sie versucht, eine medizinische Diagnostik zu erhalten?**
   a. Mit welchem Arzt/welcher Ärztin haben Sie zunächst Kontakt aufgenommen, z.B. zunächst mit Ihrem Hausarzt/Ihrer Hausärztin, direkt mit einem Facharzt/einer Fachärztin (Neurologie/Psychiatrie) oder vielleicht mit einem MZEB?

5. **Welche Schwierigkeiten gab es im Zugang zur medizinischen Diagnostik?**
   a. Wussten Sie, an wen Sie sich im med. System wenden können?

   b. Wo haben Sie Informationen gesucht und gefunden?

   c. Hatten Sie den Eindruck, dass die von Ihnen angesprochenen Ärzt:innen ausreichend über die Besonderheiten der Alzheimer-Demenz bei MmDS informiert waren und damit angemessen umgehen konnten?

   d. Gab es hier Unterschiede zwischen den verschiedenen Leistungserbringenden?

   e. Wie haben Sie die Kommunikation mit den beteiligten Ärzt:innen empfunden?

   f. Wurden Sie angemessen weiterverwiesen für speziellere diagnostische Untersuchungen?

   g. Wurde ggf. eine Diagnose ohne weiterführende (Spezial-)Diagnostik gestellt?
      i. War dies eine Demenzdiagnose? Wenn nein, welche stattdessen?

h. Hatten Sie den Eindruck, dass die beteiligten Ärzt:innen angemessen miteinander kommuniziert haben (z.B. Ihr Hausarzt mit der Neurologin)? Gab es unnötige Doppeluntersuchungen, weil bspw. Informationen nicht ausgetauscht wurden?

6. Was müsste aus Ihrer Sicht geschehen, damit ein angemessener Diagnostikprozess gesichert werden könnte?

a. Wer bzw. welche Institution sollte den Diagnostik-Prozess einleiten und steuern?

b. Von wem wünschen Sie sich mehr Unterstützung?

C) Therapie

7. Wurden Ihnen schon spezifische Therapiemaßnahmen im Zusammenhang mit der Alzheimer-Demenz vorgeschlagen, und wurden solche Therapien durchgeführt?

a. Wurde eine Arzneimitteltherapie zur symptomatischen Behandlung der Demenz und möglicher begleitender psychischer und Verhaltens-Symptome eingeleitet und/oder empfohlen? Um welche Arzneimittel(-gruppen) handelt es sich:
   i. Antidementiva,
   ii. Antidepressiva,
   iii. Antipsychotika,
   iv. Benzodiazepine oder Sedativa?

b. Wurde eine möglicherweise weiterbestehende Arzneimitteltherapie aufgrund anderer Indikationen an die Demenz-Diagnose angepasst (Vermeidung anticholinerger Substanzen)?

c. Wurden Ihnen Heilmittel, wie bspw. Ergotherapie (Hirnleistungstraining oder psychisch-funktionelle Behandlung) oder Logopädie bei Schluckbeschwerden oder Sprachproblemen verordnet?

d. Hatten Sie Schwierigkeiten, Erst- oder Folgerezepte für Arzneimittel / Hilfsmittel / Heilmittel zu erhalten, die in Zusammenhang mit der symptomatischen Demenzbehandlung stehen?

8. Hatten Sie Probleme, Leistungserbringende für die Therapie zu finden?

a. Gab es organisatorische/bürokratische Hürden?

b. Hatten Sie in Ihrer Region ausreichend spezialisierte Leistungserbringende, die eine Therapie hätten anbieten können (z.B. Ergotherapeut:innen, die Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung haben)?

9. Was sind aus Ihrer Sicht neben den bereits besprochenen Zugangsproblemen die häufigsten Gründe für eine unzureichende oder nicht angemessene Therapie?

a. Haben Sie bspw. Verordnungen oder Empfehlungen in der Arzneimitteltherapie als unangemessen empfunden? Wurden bspw. Psychopharmaka zur Veränderung von Verhaltenssymptomen empfohlen?

10. Was müsste geschehen, um die medizinisch-therapeutische Versorgung für Menschen mit DS und Alzheimer zu verbessern?

D) Wohn- und Arbeitsbereich

11. Wie ist die Unterbringung [*Ihres Sohnes/Ihrer Tochter/des Menschen, den Sie betreuen,*] organisiert? Wo wohnt [*sie/er*]?

a. Bei externen Wohneinrichtungen:

i. Wurde im Wohnbereich etwas in Hinblick auf [*ihre/seine*] Erkrankung angepasst?

ii. Musste im Krankheitsverlauf die Unterbringungsform geändert werden, und wenn ja, warum?

iii. Wird speziell weitergebildetes Personal eingesetzt?

iv. Werden besondere Maßnahmen durchgeführt? Welche?

v. Was sollte geschehen?

b. Bei Wohnen in der Familie:

i. Haben Sie in der Gestaltung Ihres gemeinsamen Lebens etwas verändert oder angepasst?

ii. Hat sich Ihr persönlicher Betreuungsaufwand verändert, und wie?

iii. Welche Veränderungen, die im Laufe der Erkrankung aufgetreten sind, haben Sie als besonders belastend empfunden?

iv. Wie gehen Sie mit der veränderten Belastung um?

v. Welche Unterstützung sollte es geben?

12. Musste der Wohnort [*Ihres Sohnes/Ihrer Tochter/des Menschen, den Sie betreuen,*] aufgrund der Alzheimer-bedingten Symptomatik gewechselt werden, da eine angemessene Betreuung bzw. Unterbringung am vorherigen Wohnort nicht mehr möglich war?

13. Arbeitet [*sie/er*] noch und wie gestaltet sich die tägliche Betreuung während der Arbeitszeiten?

a. Wurden Arbeitsbereich oder Arbeitsbedingungen aufgrund der Alzheimer-bedingten Symptomatik angepasst?

b. Was sollte aus Ihrer Sicht hier verändert werden?

c. Wird speziell weitergebildetes Personal eingesetzt?

Abschließende Fragen

14. **Denken Sie, dass Sie genügend Informationen über die Alzheimer-Krankheit bei MmDS erhalten haben, und wenn ja, welche Informationsquellen waren besonders hilfreich?**

15. **Mit welchen nicht-medizinischen Einrichtungen (z.B. Lebenshilfe, Angehörigengruppen etc.) hatten Sie aufgrund der Erkrankung Kontakt, und war dieser Kontakt hilfreich?**

16. **Ist die medizinische Versorgung anderer diagnostizierter Erkrankungen durch die Alzheimer-Krankheit erschwert (z.B. Erreichbarkeit von Ärzt:innen, Zugang zu Diagnostik, Wechselwirkungen von Medikamenten etc.)?**

17. **In welchen Aspekten der Versorgung (z.B. Finden von Fachärzt:innen, Organisation der Betreuung, Organisation einer Unterbringung, Hilfsmittelverordnung etc.) hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht, und welche Art von Unterstützung wäre hilfreich?**

Vielen Dank für Ihren wertvollen Beitrag!

2 Kategoriensystem

1 Allgemeines

- 1.1 Informationswege und -strategien zur Indikation
  - 1.1.1 Praxis
    - 1.1.1.1 formell Betreuende
      - 1.1.1.1.1 Spezialambulanz
      - 1.1.1.1.2 gezielte Information des Arbeitgebers
      - 1.1.1.1.3 Mangel an Informationen
      - 1.1.1.1.4 Ärzte
      - 1.1.1.1.5 Aus- und Fortbildung
      - 1.1.1.1.6 Fachliteratur
      - 1.1.1.1.7 Internet
    - 1.1.1.2 informell Betreuende
      - 1.1.1.2.1 Lebenshilfe
      - 1.1.1.2.2 familiäre Erfahrung mit Alzheimer
      - 1.1.1.2.3 Informationen der Wohneinrichtung
      - 1.1.1.2.4 Fachliteratur
      - 1.1.1.2.5 Mangel an Informationen
      - 1.1.1.2.6 eigener/familiärer beruflicher Zusammenhang
      - 1.1.1.2.7 Spezialambulanz
      - 1.1.1.2.8 Internet
      - 1.1.1.2.9 Ärzte
  - 1.1.2 Hürden und Hemmnisse
  - 1.1.3 Verbesserungsmöglichkeiten
- 1.2 Symptomatik und Komorbiditäten
  - 1.2.1 Komorbiditäten
  - 1.2.2 Gedächtnis (Merken von Namen, Gesprächsinhalten, Terminen)
  - 1.2.3 Konzentration (Ausführen von Hobbies, Zurechtkommen am Arbeit.)
  - 1.2.4 Orientierung (Zurechtfinden in der Nachbarschaft, Zuhause)
  - 1.2.5 mangelndes Zeitgefühl
  - 1.2.6 Sprache (Sprachverarmung, Wortfindung, Artikulation etc.)
  - 1.2.7 Verschlechterung der Schriftsprache
  - 1.2.8 Leistungsfähigkeit im Alltag (Überforderung mit Aufgaben etc.)
    - 1.2.8.1 Verschlechterung der Leistungsfähigkeit
    - 1.2.8.2 Umstellungsschwierigkeiten bei Veränderungen
  - 1.2.9 Planendes Denken (Bewegungsabfolgen, Koordination)
    - 1.2.9.1 Vergessen von Handlungsabläufen im Alltag
    - 1.2.9.2 Vergessen von Handlungsabläufen bei der Arbeit

1.2.9.3 Probleme mit der Ordnung / Aufräumen

1.2.10 Motivation & Eigeninitiative (Ausüben von Hobbies)

1.2.11 emotionales Verhalten (Ängste, Wutausbrüche, Traurigkeit, Apathie)

1.2.11.1 stärkere Anhänglichkeit

1.2.11.2 Lethargie/Tätigkeitsverweigerung/Aufgabe

1.2.11.3 Ängstlichkeit

1.2.11.4 emotionale Verunsicherung/Instabilität

1.2.11.5 sozialer Rückzug

1.2.11.6 Schwierigkeiten des Sozialverhaltens

1.2.11.7 Wutausbrüche

1.2.12 allgemeine Motorik (Verlangsamung, Verharren in Bewegungen)

1.2.12.1 Verlangsamung

1.2.12.2 Verharren in Bewegungen

1.2.12.3 Probleme mit dem Essen / Schluckbeschwerden

1.2.13 psychiatrische Symptome (Halluzinationen, Zwänge, Paranoia)

1.2.14 Schlaf-Wach-Rhythmus (nächtliches Umherwandern)

1.3 Grundsätzliche Aussagen zum Gesundheitssystem

1.3.1 Verbesserungsansätze und politische Interessenvertretung

1.3.2 Systematische Unter- und Fehlversorgung/Systemfragen

<u>2 Zugang und Übergänge Patient Journey</u>

2.1 Praxis

2.1.1 erste Symptomerkennung durch

2.1.1.1 Angehörige

2.1.1.2 ärztliche LE

2.1.1.3 Werkstatt

2.1.1.4 Wohnbetreuung

2.1.2 Informationswege und Wege zum LE in der Patient Journey

2.1.2.1 formell Betreuende

2.1.2.1.1 erste med. Ansprechpartner

2.1.2.1.1.1 Krankenhaus

2.1.2.1.1.2 psychiatrische Praxis

2.1.2.1.1.3 Hausarztpraxis

2.1.2.1.2 Wege zur LMU-Ambulanz

2.1.2.1.2.1 Internetrecherche

2.1.2.1.2.2 Überweisung durch med. LE

2.1.2.1.2.3 aus dem Wohnsetting

2.1.2.1.3 Wege im med. System außerhalb der LMU-Ambulanz

2.1.2.2 informell Betreuende

2.1.2.2.1 erste med. Ansprechpartner

2.1.2.2.1.1 Krankenhausambulanz

2.1.2.2.1.2 MZEB

2.1.2.2.1.3 neurologische Praxis

2.1.2.2.1.4 LMU-Ambulanz

2.1.2.2.1.5 psychiatrische Praxis

2.1.2.2.1.6 Hausarztpraxis

2.1.2.2.2 Wege zur LMU-Ambulanz

2.1.2.2.2.1 aus dem formellen Arbeitssetting

2.1.2.2.2.2 Internetrecherche

2.1.2.2.2.3 Überweisung durch med. LE

2.1.2.2.2.4 aus dem formellen Wohnsetting

2.1.2.2.2.5 sonstige Verweisungen

2.1.2.2.3 Wege im med. System außerhalb der LMU-Ambulanz

2.1.2.2.3.1 Informationsgenerierung zur Patient Journey

2.1.2.2.3.2 Verlauf der Patient Journey

2.2 Hürden und Hemmnisse

2.2.1 Zugangsrisiko Information/Wissen

2.2.1.1 fehlendes Wissen über spez. Risiko und spez. Symptome bei MmDS

2.2.1.1.1 ärztliche LE

2.2.1.1.2 Mitarbeitende in Wohn- oder Arbeitsstätten

2.2.1.2 fehlendes Wissen über spezialisierte LE

2.2.2 Zugangsrisiko Verfügbarkeit von LE

2.2.2.1 fehlende Assistenz für MmDS für Aufsuchen von LE

2.2.2.2 fehlende (regionale) Verfügbarkeit von (spezialisierten) LE

2.2.2.2.1 Fachärzte

2.2.2.2.2 Heilmittel-LE

2.2.2.3 fehlende Bereitschaft der LE

2.2.2.3.1 Zweifel an der Umsetzbarkeit

2.2.2.3.2 Zweifel an der Notwendigkeit

2.2.2.4 fehlende mobile Leistungserbringung

2.2.2.4.1 allgemein

2.2.2.4.2 Heilmittel-LE

2.2.2.4.3 ärztliche LE

2.2.3 Barrieren durch Ängste/Verdrängung bzgl. der Diagnose Demenz

2.2.4 Probleme bei Symptomerkennung (Komorbid. /atyp. Symptome)

2.2.5 Zusammenarbeit und Steuerung

2.2.5.1 Probleme in der Zusammenarbeit mit Berufsbetreuenden

2.2.5.2 fehlende Zusammenarbeit zwischen LE

2.2.5.3 fehlende Lotsenfunktion für Betreuende

- 2.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
  - 2.3.1 verbesserte Verfügbarkeit und verbesserter Zugang LE
    - 2.3.1.1 mobile Leistungserbringung
      - 2.3.1.1.1 Heilmittel-LE
    - 2.3.1.2 Assistenz für MmDS für Aufsuchen von LE
    - 2.3.1.3 verbesserte (regionale) Verfügbarkeit von (spezialisierten) LE
      - 2.3.1.3.1 Fachärzte
      - 2.3.1.3.2 MZEBs/Spezialambulanz (reg. Verfügbarkeit und Behandlungsumfang)
  - 2.3.2 Schulungen zur Symptomerkennung
    - 2.3.2.1 Heilmittel-LE
    - 2.3.2.2 geschulte formell Betreuende als Multiplikatoren einsetzen
  - 2.3.3 Verzeichnis mit relevanten LE/Anlaufstelle
  - 2.3.4 Zusammenarbeit und Steuerung
    - 2.3.4.1 regelhafte Einbestellung in Kompetenzzentren
    - 2.3.4.2 (interdisziplinäre) Zusammenarbeit zwischen LE
    - 2.3.4.3 interdisziplinäres Netzwerk aufbauen
    - 2.3.4.4 Einbindung der Betreuenden
    - 2.3.4.5 Lotsenfunktion für Betreuende durch med. LE

3 medizinische Versorgung (ohne Differenzierung)

- 3.1 Praxis
- 3.2 Hürden und Hemmnisse
  - 3.2.1 fehlende Zeit /zu niedrige Vergütung
  - 3.2.2 Kommunikation
    - 3.2.2.1 fehlende Informationsbereitstellung durch LE
    - 3.2.2.2 fehlende Kommunikationskompetenz der LE
  - 3.2.3 fehlende Kenntnisse/Erfahrung in med. Versorgung von MmDS
- 3.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
  - 3.3.1 Kommunikation
    - 3.3.1.1 Einbeziehung der Betreuenden
    - 3.3.1.2 Einbeziehung des MmDS
  - 3.3.2 akzeptierende Grundhaltung
  - 3.3.3 mehr Zeit / höhere Vergütung
  - 3.3.4 Schulungen / Aus- und Weiterbildung
    - 3.3.4.1 Facharzt für Behindertenmedizin einführen

4 Diagnostik

- 4.1 Praxis
  - 4.1.1 Untersuchungen in der fachärztlichen Versorgung
  - 4.1.2 Untersuchungen in der hausärztlichen Versorgung
  - 4.1.3 Untersuchungen in der spezialisierten Versorgung/MZEB

4.2 Hürden und Hemmnisse
4.2.1 herabgesetzte Kommunikationsfähigkeit Patient
4.2.2 Diagnostik belastend für Patienten/fehlende Compliance
4.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice
4.3.1 Angebot von Spezialdiagnostik auch in der regulären fachärztlichen Versorgung
4.3.2 regelmäßige jährliche Vorsorgeuntersuchung
4.3.3 Einbeziehung von Betreuungspersonen/ -einrichtungen
5 Therapie
5.1 Allgemeines
5.1.1 Praxis
5.1.2 Hürden und Hemmnisse
5.1.2.1 Probleme mit Folgeverordnungen
5.2 Arzneimitteltherapie
5.2.1 Praxis
5.2.1.1 Antidepressiva
5.2.1.2 Andere Arzneimittel
5.2.1.3 Antidementiva
5.2.1.4 Benzodiazepine/Antipsychotika/Sedativa
5.2.1.5 Epilepsiemedikation
5.2.2 Hürden und Hemmnisse
5.2.2.1 Gabe von Medikamenten ohne Zustimmung der Angehörigen
5.2.2.2 fehlende Überprüfung von Multimedikation/Wechselwirkungen
5.2.3 Verbesserungsmöglichkeiten
5.2.3.1 Überprüfung/Reduktion von Multimedikation
5.3 Heilmittel
5.3.1 Praxis
5.3.1.1 Einsatz von Heilmitteln (ohne Differenzierung nach der Art)
5.3.1.2 Logopädie
5.3.1.3 Physiotherapie
5.3.1.4 Ergotherapie
5.3.2 Hürden und Hemmnisse
5.3.2.1 fehlende Umsetzungskapazität patientenseitig
5.3.2.2 Zweifel an der Wirksamkeit Heilmittelerbringung
5.4 Hilfsmittel
5.4.1 Praxis
5.5 Sonstige therapeutische Maßnahmen
5.5.1 Praxis
5.5.2 Verbesserungsmöglichkeiten
6 Gestaltung des Lebensumfelds

6.1 Wohnumfeld

6.1.1 Praxis

6.1.1.1 im institutionellen Wohnumfeld

6.1.1.2 im familiären Wohnumfeld

6.1.2 Hürden und Hemmnisse

6.1.2.1 im familiären Wohnumfeld

6.1.2.1.1 Umgebungswechsel

6.1.2.1.2 fehlende Unterstützung für Betreuungspersonen

6.1.2.1.3 Ängste und Belastungen

6.1.2.2 im institutionellen Wohnumfeld

6.1.2.2.1 Defizite in Aus- und Fortbildungen

6.1.2.2.2 fehlende zeitliche/finanzielle Ressourcen

6.1.2.2.3 Qualitätsdefizite in der institutionellen Unterbringung

6.1.2.2.4 Umgebungswechsel

6.1.2.3 allgemein

6.1.2.3.1 psychische Belastung des Patienten

6.1.2.3.2 Übergang familiäres zu institutionellem Wohnumfeld

6.1.3 Verbesserungsmöglichkeiten/ Best Practice

6.1.3.1 im familiären Umfeld

6.1.3.1.1 Entlastung der Betreuenden / Erholungsphasen

6.1.3.1.2 räumliche Anpassungen

6.1.3.1.3 angemessene Unterstützung z.B. durch Pflegedienste

6.1.3.2 im institutionellen Setting

6.1.3.2.1 mehr Privatsphäre schaffen

6.1.3.2.2 gemeinsame Aktivitäten

6.1.3.2.3 kleinere Wohngruppen

6.1.3.2.4 veränderte Wohnkonzepte Ende Werkstatt und Pflegebedürftigkeit

6.1.3.2.5 ruhige Umgebung schaffen

6.1.3.2.6 Bezug auf persönliche Lebensgeschichte

6.1.3.2.7 Leitsysteme und Orientierungshilfen

6.1.3.2.8 (finanzielle) Ermöglichung engerer Betreuung

6.1.3.2.9 bekannte Umgebung möglichst lebenslang ermöglichen

6.1.3.2.10 Schulung von Mitarbeitern

6.1.3.2.11 Zusammenarbeit/Kommunikation mit Angehörigen

6.1.3.3 allgemein

6.1.3.3.1 Beständigkeit im Tagesablauf

6.1.3.3.2 Unterstützung von Sozialkontakten/Aktivitäten

6.1.3.3.3 Informationsangebote / Beratung

6.1.3.3.4 Patientenzentrierung/akzeptierende Grundhaltung

6.2 Arbeitsumfeld

6.2.1 Praxis

6.2.2 Hürden und Hemmnisse

6.2.2.1 fehlende Fortbildung

6.2.2.2 Verhaltensänderung des Mitarbeiters

6.2.2.3 fehlende zeitliche/finanzielle Ressourcen

6.2.3 Verbesserungsmöglichkeiten / Best Practice

6.2.3.1 mehr Kommunikation und Motivation

6.2.3.2 Schulungen

6.2.3.3 Erhalt des Arbeitsumfeldes

6.2.3.4 Einsatz von Heilerziehungspflegenden

6.2.3.5 erweiterte/angepasste Versorgungsangebote

6.2.3.5.1 Anpassung der Arbeitszeit

6.2.3.5.2 Anpassung der individuellen Anforderungen/ Aufgaben

6.2.3.5.3 erweiterte Versorgungsangebote in der Werkstatt

6.2.3.5.4 Alternativen zur Arbeit in der Werkstatt

6.2.3.6 (finanzielle) Ermöglichung engerer Betreuung

Anlage 6: Details zu AP 3a

Details zum Expertenworkshop (AP 3a)

Inhaltsverzeichnis

1. Information, Einwilligungserklärung und Tagesordnung 2

2. Details zur Methodik 11

2.1 Studiendesign 11

2.2 Charakteristika der Forschenden bzw. Moderator:innen 11

2.3 Rekrutierung der Teilnehmenden und Vorbereitung des Workshops 11

2.4 Durchführung des Workshops und des World Cafés 12

2.5 Dokumentation und Auswertung 13

3. Details zu den Ergebnissen 15

3.1 Themenbereich 1: Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuelle Beeinträchtigungen 15

3.2 Themenbereich 2: Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden 15

3.3 Themenbereich 3: Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden 16

3.4 Themenbereich 4: Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden 16

3.5 Themenbereich 5: Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung 17

3.6 Themenbereich 6: Kenntnisse und Erfahrungen von Leistungserbringenden 17

3.7 Themenbereich 7: Symptomerkennung 17

3.8 Themenbereich 8: Herausforderungen in der Diagnostik 18

3.8 Diskussion 18

3.9 Stärken und Limitationen 19

Literaturverzeichnis 20

1. Information, Einwilligungserklärung und Tagesordnung



Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

24. Januar 2024

Information zu Ziel, Inhalt und Verwendung der Workshop-Ergebnisse

In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit einem Down-Syndrom deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: Menschen mit einem Down-Syndrom haben genetisch bedingt ein stark erhöhtes Risiko, an einer frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken. Deshalb wird es immer wichtiger, angemessene und langfristige Versorgungsstrukturen aufzubauen. Ein Gesamtkonzept liegt dafür bisher jedoch nicht vor.

Mit dem vom Innovationsfonds geförderten Projekt „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“ (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030), soll die Versorgung von Patient:innen mit einem Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung untersucht werden. Ziel des Projekts ist es, Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer Demenz zu identifizieren und Verbesserungsmöglichkeiten in Form von Handlungsempfehlungen zur Versorgungsgestaltung zu formulieren.

Das Studienkonsortium wird geleitet vom Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen; Konsortialpartner des Lehrstuhls in diesem Projekt sind das Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement (EsFoMed), das Wissenschaftliche Institut der AOK (WIdO), das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main sowie die Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom an der Ludwig-Maximilians-Universität München. Kooperationspartner in diesem Projekt sind die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. und das Down-Syndrom InfoCenter.

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH
WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK
Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main
LMU KLINIKUM

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken

Nach der Erarbeitung von Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung wurden in einem zweiten Schritt bestehende Versorgungsdefizite und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer Demenz sowie mögliche Lösungsansätze, diesen zu begegnen, identifiziert. Dafür wurden neben einer umfangreichen Literaturrecherche und einer Analyse von Krankenkassendaten Expert:inneninterviews sowie Befragungen von Angehörigen und Betreuenden von Patient:innen durchgeführt.

Auf dieser Basis sollen in der nächsten Projektphase Verbesserungsmöglichkeiten in Form von Handlungsempfehlungen zur Versorgungsgestaltung formuliert werden, die sich an gesundheitspolitische Akteure richten. Ausgangspunkt dafür bildet ein Workshop, in dem gemeinsam mit Expert:innen aus unterschiedlichsten Bereichen ein erster Aufschlag für ein Maßnahmenkonzept erarbeitet werden soll. Zielgruppe dieses Workshops sind neben Patient:innen- und Selbsthilfeorganisationen u.a. Vertretungen von medizinischen Leistungserbringenden bzw. deren Berufsverbände, Vertretungen medizinischer Fach- und Forschungsgesellschaften, Vertretungen von Wohlfahrtsverbänden als Träger von Wohn- und Arbeitseinrichtungen für Menschen mit einer Intelligenzminderung sowie Vertretungen von Krankenkassenverbänden.

Wir möchten Sie deshalb zu einem **Workshop am 29. April 2024 von circa 11:00 bis 17:00 Uhr** am Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen (Thea-Leymann-Straße 9, 45127 Essen) ganz herzlich einladen. Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen, weil wir glauben, dass Sie aus der Perspektive Ihrer Organisation wertvolle Aspekte für das Projektergebnis beisteuern können.

Die Kosten einer gegebenenfalls notwendigen Übernachtung (Maximum: 80 €) sowie Ihrer An- und Abreise tragen wir selbstverständlich (Maximum: 120 €) gegen Vorlage der Belege. Bei Fahrten mit dem privaten PKW werden die jeweils geltenden steuerlichen Pauschalsätze für Dienstreisen (zurzeit 0,30 €/gefahrenem km) und für Bahnfahrten Fahrtkosten in der zweiten Klasse übernommen. Ausnahmen zu vorbenannten Grundsätzen stimmen Sie bitte vorab mit uns ab.

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH
WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK
Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main
LMU KLINIKUM

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Wie geht es weiter?

1. Einwilligungserklärung

Falls Sie sich zur Teilnahme an dem Workshop bereit erklären, möchten wir Sie bitten, zuvor die untenstehende Einwilligung zu unterschreiben und an den Lehrstuhl für Medizinmanagement per E-Mail oder per Post zurückzusenden.

Per Post:

Universität Duisburg-Essen
Lehrstuhl für Medizinmanagement
Prof. Dr. Jürgen Wasem
z.H. Theresa Hüer
Thea-Leymann Straße 9
45127 Essen

Per E-Mail:

theresa.hueer@medman.uni-due.de

Tel.: 0201 183 2592

2. Aufwandsentschädigung

Für Ihre Teilnahme möchten wir Ihnen eine Aufwandsentschädigung von € 300 anbieten. Um Ihnen diese im Nachgang an den Workshop zukommen zu lassen, benötigen wir Ihre Bankverbindung. Für den Transfer schicken wir Ihnen im Anschluss an den Workshop ein passwortgeschütztes Formular zu, auf dem Sie Ihre Kontodaten eintragen können. Das Passwort erhalten Sie im Rahmen des Workshops.

Hinweise zum Datenschutz und zu Workshop-Ergebnissen

Die Diskussion im Workshop wird von Mitarbeiter:innen des Forschungsprojektes protokolliert. Personenbezogene Kontaktdaten werden von dem Protokoll getrennt und für Dritte unzugänglich gespeichert und nach Beendigung des Forschungsprojekts automatisch gelöscht. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden die Diskussionsrunden nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann. Falls Sie uns das Einverständnis dafür geben, werden wir in wissenschaftlichen Veröffentlichungen Ihre Institution (nicht aber Sie als Person) nennen.

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken

Für weitere Informationen zum Datenschutz können Sie sich auch gerne an den behördlichen Datenschutzbeauftragten der Universität Duisburg-Essen wenden:

Dr. Kai-Uwe Loser

Forsthausweg 2

47057 Duisburg

Tel.: +49 234 32 28 720

kai-uwe.loser@uni-due.de

Die Teilnahme an dem Workshop ist freiwillig. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, das Gespräch abzubrechen, die weitere Teilnahme abzulehnen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift zurückzuziehen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Sollten Ihrerseits noch Fragen offengeblieben sein, wenden Sie sich gerne an Frau Theresa Hüer (E-Mail: theresa.hueer@medman.uni-due.de, Tel.: 0201/ 183-2592).

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken

Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einem Workshop im Rahmen des Forschungsprojektes „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“

Ich habe die obenstehenden Informationen zur Kenntnis genommen und bin damit **einverstanden**, im Rahmen des genannten Forschungsprojektes an einem Workshop **mitzuwirken**.

Ich bin außerdem damit **einverstanden**, dass meine **Institution** (nicht aber meine Person) in wissenschaftlichen Veröffentlichungen **genannt** wird.
[*keine Voraussetzung für Workshop-Teilnahme!*]

☐ Ja

☐ Nein

_____
Vorname; Nachname in Druckschrift

_____
Institution

_____
Ort, Datum / Unterschrift

_____
E-Mail-Adresse

_____
Telefonnummer

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH
WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK
Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main
LMU KLINIKUM

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN
Offen im Denken



Alfried Krupp von Bohlen und Halbach
Stiftungslehrstuhl für Medizinmanagement

18. April 2024

INFORMATIONEN UND TAGESORDNUNG

für einen

Stakeholder-Workshop

zur Erarbeitung eines Maßnahmenkonzeptes zur optimierten Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes

„(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“ (DS-Demenz, Förderkennzeichen: 01VSF21030)

MONTAG, 29. APRIL 2024 von 11:00 Uhr bis 17:00 Uhr

am Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen
Thea-Leymann-Straße 9, 45127 Essen
im Seminarraum

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

Tagesordnung

Start der Veranstaltung: 11:00 Uhr

TOP 1 **Begrüßung und kurze Vorstellungsrunde**

TOP 2 **Vorstellung des Projektes DS-Demenz**

TOP 3 **Leitfaden über die Anforderungen an eine adäquate (sozial)medizinische Versorgung von MmDS und einer dementiellen Entwicklung**

Pause mit Mittagsimbiss: 12:15 Uhr – 12:45 Uhr

TOP 4 **Herausforderungen und Versorgungsdefizite in der Diagnostik und Therapie der Demenz bei MmDS und Ansätze, diese zu überwinden**

Pause mit Kaffee und Kuchen: 14:00 Uhr – 14:30 Uhr

TOP 5 **Diskussion im World-Café**

TOP 6 **Vorstellung der Diskussionsergebnisse / Reflexion**

Ende der Veranstaltung: 17:00 Uhr

Workshop-Inhalte

Nach einer einleitenden **Vorstellung des DS-Demenz-Projektes** (TOP 2) stellen die Konsortialpartner die Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom an der Ludwig-Maximilians-Universität München sowie das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main einen im Projekt entwickelten **Leitfaden über die Anforderungen an eine adäquate (sozial)medizinische Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) und einer dementiellen Entwicklung** vor (TOP 3).

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH | WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK | Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main | LMU KLINIKUM

Nach der Mittagpause erläutert das Team des Lehrstuhls für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen die folgenden **zehn Bereiche**, in denen **Herausforderungen und Versorgungsdefizite in der Diagnostik und Therapie der Demenz bei MmDS** identifiziert wurden (TOP 4):

1. Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und MmDS bzw. intellektuelle Beeinträchtigungen
2. Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden
3. Fehlende Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden
4. Fehlende Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden
5. Fehlen zeitlicher / personeller / finanzieller Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung
6. Fehlende Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung
7. Herausforderungen und Probleme in der Symptomerkennung durch formell und informell Betreuende
8. Herausforderungen in der Diagnostik: Fehlen / fehlende Kenntnis passender Instrumente zur neuropsychologischen Testung etc.
9. Fehlversorgung in der Medikation: Unterversorgung mit Antidementiva und Überversorgung mit nicht empfohlenen Arzneimitteln / Multimedikation
10. Herausforderungen in der Heilmittelversorgung

Nach einer Kaffeepause möchten wir mit Ihnen die **Problembereiche diskutieren**, die aus Ihrer Sicht am relevantesten sind bzw. am meisten Raum für Verbesserungen bieten (TOP 5**). Dazu ist Ihre Einschätzung wichtig**: Wir möchten Sie deshalb bitten, **bis zum 22. April an dieser Abfrage teilzunehmen und uns darüber Ihre Prioritäten bzgl. der Problembereiche mitzuteilen** (Dauer: maximal 3 Minuten): https://limesurvey.uni-due.de/index.php/552128?lang=de

Die Diskussionsergebnisse werden auf beschreibbaren Tischdecken festgehalten, die schließlich in der großen Runde **vorgestellt** werden (TOP 6).

UNIVERSITÄT DUISBURG ESSEN

Offen im Denken

Wegbeschreibung zum Lehrstuhl für Medizinmanagement



Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln (ab Hbf. Essen)

Am Hauptbahnhof Essen erreichen Sie die Straßen- und U-Stadtbahnen im Untergeschoss (Ausgang: Freiheit). Ihr Ziel ist die Station Berliner Platz. Sie haben folgende Wahlmöglichkeiten:

Straßenbahn-Linien (Gleis 1, Fahrtzeit 4 Min., Kurzstreckentarif) | 101 (Richtung Germaniaplatz) | 105 (Richtung Unterstr.)

U-Stadtbahn-Linien (Gleis 3, Fahrtzeit 3 Min., Kurzstreckentarif) | U11 (Richtung GE Buerer Str.) | U17 (Richtung Karlsplatz) | U18 (Richtung Berliner Platz)

Der Eingang zum Lehrstuhl befindet sich in der **Altendorfer Straße 11**.
So kommen Sie zum Lehrstuhl: Benutzen Sie das Treppenhaus oder den Aufzug, um in die 1. Etage zu kommen. Anschließend gehen Sie durch beide Glastüren. Zum Seminarraum geht es links herum, zum Sekretariat rechts herum.

Hinweise für die Anreise mit dem Auto

Eingabe Navigationsgerät: Paul-Klinger-Str. 12, 45127 Essen, Weststadt Carré

Ziehen Sie in der Tiefgarage zunächst ein Ticket. Beim Rausfahren klingeln Sie bitte an der Schranke und sagen, dass Sie Besucher vom Lehrstuhl für Medizinmanagement sind. Das Ticket können Sie dann vernichten. Die Haustechnik wurde über den Workshop in Kenntnis gesetzt.

EsFoMed Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH | WIdO Wissenschaftliches Institut der AOK | Institut für Allgemeinmedizin Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main | LMU KLINIKUM

2. Details zur Methodik

2.1 Studiendesign

Das World Café stellt einen innovativen Ansatz dar, Diskussionen in größeren Gruppen zu für die Teilnehmer:innen relevanten Themen zu organisieren. Diese qualitative Methode eignet sich besonders für die partizipative Auseinandersetzung mit komplexen Fragestellungen und die gemeinsame Entwicklung von Lösungsansätzen im interprofessionellen Kontext (Brown & Isaacs, 2005). Über die Erzeugung einer angenehmen („Café"-) Atmosphäre für Kleingruppen, die Ermutigung aller Teilnehmer:innen zu Beiträgen und die Visualisierung der gemeinsamen Ergebnisse entstehen Anreize zur Generierung gemeinsamer interprofessioneller Ergebnisse auch bei unterschiedlichen Ausgangsperspektiven (Brown, 2002). In der Versorgungsforschung kann das World Café somit dazu beitragen, unterschiedliche Sichtweisen entlang der Versorgungskette und von Stakeholdern mit unterschiedlichen Interessenlagen sichtbar zu machen und praxisnahe Erkenntnisse zu generieren, sodass es sich insofern für die Fragestellungen des Projekts DS-Demenz eignet.

2.2 Charakteristika der Forschenden bzw. Moderator:innen

Die Autor:innen der Studie und zum Teil gleichzeitig Moderator:innen der Diskussionstische hatten neben der Projektorientierung jeweils verschiedene Perspektiven auf das Thema, die ihr Forschungsinteresse beeinflussten und im Laufe des Projektes kritisch reflektiert wurden. Von Seiten der Medizin findet ein Teil der beruflichen Arbeit mit Patient:innen mit DS statt.

2.3 Rekrutierung der Teilnehmenden und Vorbereitung des Workshops

Die Teilnehmenden für den Workshop zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen unter Nutzung der Methodik des World Café wurden gezielt rekrutiert, um zentrale Perspektiven auf die medizinische Versorgung von Patient:innen mit DS und Demenz abzubilden. Eingeladen wurden Leistungserbringende aus versorgungsrelevanten Arztgruppen inklusive Vertreter:innen von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) sowie Vertreter:innen von Heilmittelerbringenden, Akteur:innen aus Patientenvertretungen, Krankenkassenverbänden und Trägern von Wohnangeboten für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, die in ihrer jeweiligen Rolle mit dem Thema befasst sind. Die Ansprache erfolgte über ein Anschreiben, in dem Ziele und Verwendung der Ergebnisse des Workshops mit World Café dargestellt wurden. Es wurde eine Aufwandsentschädigung von 300 € und eine Reisekostenerstattung angeboten. Grundsätzlich wurde eine persönliche Teilnahme angestrebt; in Einzelfällen wurde auf Anfrage die Möglichkeit einer digitalen Teilnahme angeboten. Eine datenschutzkonforme Einwilligungserklärung wurde eingeholt. Insgesamt nahmen 18 externe Personen teil, davon zwei digital. Tabelle 1 gibt einen Überblick über den Hintergrund der Teilnehmenden.

Tabelle 1: Zusammensetzung der Teilnehmenden des Workshops

Stakeholder-Gruppe	Anzahl der Teilnehmenden
Ärzt:innen und ärztliche Verbände	5, davon 2 mit dem Hintergrund MZEB
Heilmittelerbringende und ihre Verbände	3
Organisationen der Eingliederungshilfe	2
Patientenvertretungen	5
Krankenkassen und ihre Verbände	3

In einem weiteren Anschreiben wurden die kontaktierten Personen, die ihre Teilnahmebereitschaft erklärt hatten, über die Agenda des Workshops informiert. Hier wurden außerdem zehn Problembereiche der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz als konsolidiertes Ergebnis der Auswertung der vorangegangenen Projektmodule vorgestellt, wie in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Problemfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz als Ergebnis der Auswertung der vorangegangenen Projektmodule

1. Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuelle Beeinträchtigungen
2. Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden
3. Fehlende Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden
4. Fehlende Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden
5. Fehlen zeitlicher / personeller / finanzieller Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung
6. Fehlende Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung
7. Herausforderungen und Probleme in der Symptomerkennung durch formell und informell Betreuende
8. Herausforderungen in der Diagnostik: Fehlen / fehlende Kenntnis passender Instrumente zur neuropsychologischen Testung etc.
9. Fehlversorgung in der Medikation: Unterversorgung mit Antidementiva und Überversorgung mit nicht empfohlenen Arzneimitteln / Multimedikation
10. Herausforderungen in der Heilmittelversorgung

Um das World Café fokussieren zu können, wurden die Teilnehmenden gebeten, aus ihrer Perspektive die 10 Problembereiche nach ihrer Relevanz zu ranken. Auf der Grundlage des Rücklaufs auf diese Frage wurden sodann die im World Café zu diskutierenden Fragen ausgewählt; dies waren die Themen 1, 2, 6, 7 und 8 mit dem höchsten aggregierten Score.

2.4 Durchführung des Workshops und des World Cafés

Der Workshop fand am 29.4.2024 von 11 bis 17 Uhr in Essen an einem Universitätsstandort in Nordrhein-Westfalen statt. Der Vormittag diente der gegenseitigen Vorstellung sowie der Präsentation der Projektinhalte und bisherigen Ergebnisse. Dabei wurde der im Projekt erarbeitete Leitfaden über die Anforderungen an eine adäquate (sozial)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer dementiellen Entwicklung vorgestellt. Außerdem wurden die Projektergebnisse für die in Tabelle 2 dargestellten Problembereiche vertieft vorgestellt.

Am Nachmittag fand das World Café zur kreativen Erarbeitung von Handlungsempfehlungen für die vorab ausgewählten Problembereiche statt. An den zur Verfügung gestellten runden Stehtischen mit beschreibbarer Tischdecke fanden parallel je fünf Gesprächsrunden à 15 Minuten zu jeweils einem der ausgewählten Problembereiche statt (vgl. Tabelle 3). Die einzelnen Diskussionsgruppen bestanden aus 3-4 externen Teilnehmenden und einem „Gastgebenden“ aus dem Projektkonsortium. Jedem Tisch war also eine moderierende Person aus dem Projektkonsortium zugeordnet, die den jeweiligen Tisch anders als die übrigen Teilnehmenden nicht verließ und damit die Überleitung zur nächsten Gruppe leisten und die Strukturierung der Diskussionen verbessern konnte. Dabei wurden die stärker medizinisch orientierten Tischthemen von Wissenschaftlern der medizinischen, die eher das Gesundheitssystem betreffende der gesundheitsökonomischen sowie politischen

Forschungsinstitutionen moderiert. Entsprechend fand ein Wechsel der externen Teilnehmenden zum nächsten Thementisch viermal statt. Die Zusammensetzung der von Tisch zu Tisch wechselnden Diskussionsgruppen war so gestaltet, dass in jeder Gruppe möglichst viele verschiedene Interessensperspektiven vertreten waren. Die Tischdecken wurden als Visualisierungsflächen genutzt, um zentrale Aussagen und Diskussionsergebnisse festzuhalten und dabei auch Anknüpfungspunkte für die folgenden Diskussionsgruppen zu liefern.

Tabelle 3: Aufteilung der Tische des World Café

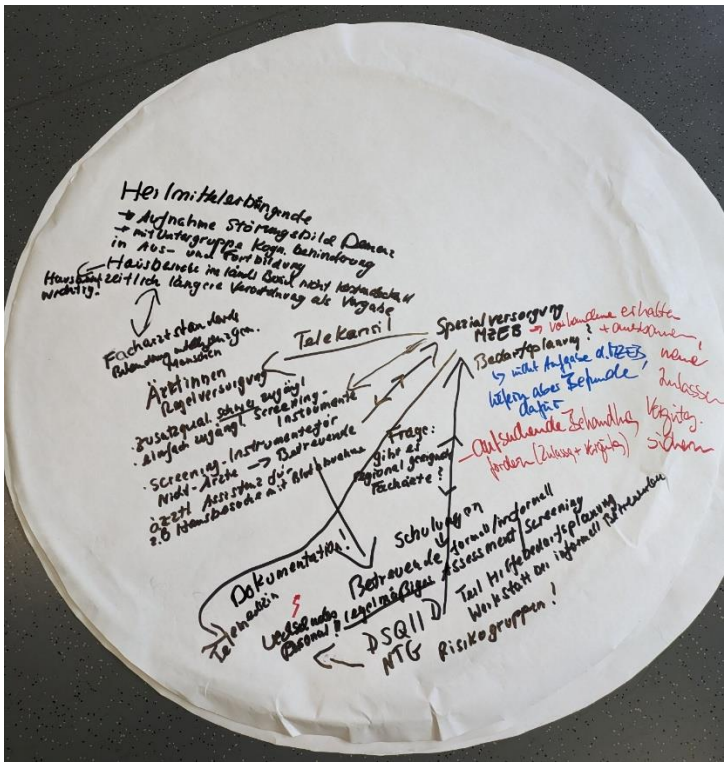
Tisch 1	Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender
Tisch 2	Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden
Tisch 3	Kenntnisse und Erfahrungen von Leistungserbringenden
Tisch 4	Symptomerkennung durch Betreuende
Tisch 5	Diagnostik und Diagnostikinstrumente

Die Ergebnisse der Diskussionen zu den einzelnen Problembereichen wurden anhand der beschrifteten Tischdecken von den Gastgebenden im Plenum vorgestellt und diskutiert.

2.5 Dokumentation und Auswertung

Die Dokumentation der World Café Diskussionen erfolgte zunächst mit Hilfe der einzelnen Tischdecken und durch die Erstellung von Gedächtnisprotokollen durch die Gastgebenden der einzelnen Tische. Ein Beispiel einer Tischdeckenbeschriftung zum Thema 1 „Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender“ findet sich in Abbildung 1. Audiovisuelle Aufnahmen wurden bewusst nicht erstellt, um die Diskussionsatmosphäre nicht zu stören.
Die Auswertung erfolgte dann im Team der Autor:innen. Dafür wurden die von den Gastgebenden erstellten Gedächtnisprotokolle nach der inhaltlich-strukturierenden Variante der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2015) und Weiterentwicklungen durch Kuckartz (2018) mit Hilfe des Programms MAXQDA (VERBI Software, 2024) ausgewertet. Bei der Kodierung wurde eine Mischform aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung ausgehend von den vorab identifizierten Problemfeldern der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz verwendet und nach dem Vier-Augenprinzip qualitätsgesichert. Im Falle von Meinungsverschiedenheiten wurde ein dritter Senior-Researcher hinzugezogen.

Abbildung 1: Tischdeckenbeschriftung zu Thema 1: Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender


Heilmittelerbringende
Aufnahme Störungsbild Demenz
mit Untergruppe Kogn. Behinderung
in Aus- und Fortbildung
Hausbesuche im Landes Bezirk nicht kostendeckend
zeitlich längere Verordnung als Vorgabe
Hausbesuch wichtig!
Facharztstandards
Telekonsil
Spezialversorgung
MZEB
Bedarfsplanung?
Ärztinnen
Regelversorgung
Zusatzqual. schwer zugängl.
Screening-Instrumente
Screening-Instrumente für Nicht-Ärzte → Betreuende
Frage:
Gibt es regional geeignete Fachärzte?
Aufsuchende Behandlung
Schulungen
Dokumentation!
Betreuende
Assessment
Screening
Teil Hilfebedarfsplanung
Werkstatt bei informell Betreuenden
DSQIID
NTG
Risikogruppen!

3. Details zu den Ergebnissen

Die hier dargestellten Ergebnisse stellen wesentliche Inhalte der sukzessiven Diskussionen an den einzelnen Tischen des World Café vor. Wiewohl die Inhalte sich an der jeweiligen Fragestellung des Diskussionstisches orientiert haben, sind jedoch auch Interdependenzen und Themenüberschneidungen zu weiteren Versorgungsaspekten zu erkennen, da die Teilnehmenden durch den Verlauf des World Cafés dazu angeregt waren, Verknüpfungen anzustellen und wahrzunehmen. Dabei wurden alle im Projektverlauf identifizierten Problemfelder (vgl. Tabelle 2) bis auf das Problemfeld 9 (Fehlversorgung in der Medikation) an den Tischen thematisiert. Problemfeld 10 (Herausforderungen in der Heilmittelversorgung) betreffende Fragen wurden als Teilbereiche der ersten 8 Themenfelder diskutiert. Die Ergebnisdarstellung im Folgenden orientiert sich insofern in ihrer Gliederung an den diskutierten Versorgungsproblemen und Ansätzen zu ihrer Behebung.

3.1 Themenbereich 1: Fehlende Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuelle Beeinträchtigungen

Mögliche Handlungsempfehlungen zum Themenbereich 1 wurden in erster Linie am Tisch zu diesem Thema diskutiert, kamen jedoch auch an Tisch 2 (Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden) zur Sprache.
Die Diskussion konzentrierte sich stark auf das Angebot an MZEBs. Von den meisten Teilnehmenden wurde eine erhöhte Anzahl von MZEBs gewünscht, also die Erhaltung der bisherigen und Gründung von neuen Zentren, um den Behandlungsbedarf zu decken. In dem Zusammenhang wurde auch der Wunsch nach einer gesonderten Bedarfsplanung in diesem Bereich geäußert. Aber auch der Kompetenzzuschnitt der MZEBs wurde in Teilen als zu eng bzw. regional nicht einheitlich angesehen, so z.B. in Bezug auf Telekonsile und aufsuchende Behandlungen. Telekonsile könnten auch die Behandlung in der Regelversorgung stärken. Von Kassenseite wurde der Wunsch nach aufsuchender Behandlung allerdings kritisch konnotiert mit der Annahme, MZEBs wünschten, ganze Wohnheime in ihren Patientenkreis zu rekrutieren.
Inhalte der Diskussion, die eine Förderung der Zusammenarbeit von MZEBs und nicht spezialisierter insbesondere ambulanter Versorgung thematisierten, werden in Themenbereich 3 dargestellt.

3.2 Themenbereich 2: Fehlende Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden

Der Themenbereich 2 wurde erwartungsgemäß am intensivsten an Tisch 2 diskutiert, Anregungen hierzu wurden jedoch auch an Tisch 4 (Steuerung der Patient:innen) geäußert. Dabei wurden sowohl für den Bereich der Leistungserbringenden als auch der Betreuungspersonen Ideen entwickelt.
Ausführlich diskutiert wurde die Möglichkeit der Erstellung eines Verzeichnisses mit spezialisierten Leistungserbringenden für Patient:innen mit DS und Demenz, das sowohl für Leistungserbringende als auch Betreuende zugänglich sein könnte. Für diese Zusammenstellung müssten allerdings zunächst Standards festgelegt werden, d.h. die Voraussetzungen für eine spezialisierte Versorgung festgelegt werden. Im Bereich der Heilmittelerbringenden könnte ein Problem darin bestehen, dass explizite Spezialisierungen nicht vorgesehen sind. Es stellte sich außerdem die Frage, wer solche Standards festlegen könnte – so wurde z.B. der Gemeinsame Bundesausschuss genannt. Alternativ wurde eine Erstellung des Verzeichnisses aufgrund der Analyse von Websites von Leistungserbringenden und auf Basis von Krankenkassendaten (z.B. Anzahl der Erstdiagnosen in der Indikation) diskutiert. Beides wurde jedoch tendenziell verworfen aufgrund von Datenschutzbedenken, fehlender Präzision und fehlender zeitlicher Aktualität.

Außerdem wurde die grundsätzliche Frage thematisiert, ob der höhere Zeitbedarf in der Behandlung der Patientengruppe ohne eine Anpassung im Vergütungsbereich nicht negative Anreize bzgl. der Publizierung von Leistungserbringenden im Verzeichnis setzen würde (vgl. Themenbereich 5: Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung).
Als mögliche verantwortliche Organisationen für die Erstellung und Pflege eines solchen Verzeichnisses wurden Kassenärztliche Vereinigungen und Berufsverbände vorgeschlagen.
Für die Verbreitung des Verzeichnisses wurden mehrere ggfs. parallele Wege genannt, so über Fachgesellschaften, Netzwerke der Eingliederungshilfe, regionale Leistungserbringende, Behindertenverbände oder Selbsthilfeorganisationen, regionale Fachtage zur Gesundheit, eine mit der Terminservicestelle vergleichbare Telefonhotline, übergeordnete Informationsstellen wie gesund.bund.de oder eine Anbindung an die ePA.
Für den Bereich der Leistungserbringenden wurde der Wunsch nach einer Verankerung von Informationen über die spezialisierte Versorgung in der Aus-, Weiter- und Fortbildung geäußert. Auch entsprechende Artikel in ärztlichen Fachzeitschriften wurden vorgeschlagen. Die Bekanntheit von MZEBs könnte außerdem durch ein verstärktes Angebot von Telekonsilen auch in Krankenhäusern verbessert werden. Zudem könnte die Kenntnis bestehender Versorgungsstrukturen über die Erstellung von schriftlichen übersichtlichen Versorgungspfaden verbessert werden.

3.3 Themenbereich 3: Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden

Das Thema der Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden war kein explizites Tischthema, wurde aber intensiv an Tisch 1 im Zusammenhang mit der Arbeitsteilung zwischen nicht spezialisierter Versorgung und MZEBs sowie Spezialambulanzen diskutiert. Von einigen Teilnehmenden wurde ein Modell vertreten, in dem nach positivem Assessment auf Demenz die Patient:innen grundsätzlich ins MZEB überwiesen werden sollten. Von anderer Seite wurde vertreten, dass durchaus auch geeignete Fachärzte regional vorhanden sein könnten, so dass der Patientenpfad differenzierter gesehen werden müsse. Teilweise wurde vertreten, dass, wenn grundsätzlich eine inklusivere Medizin geschaffen würde, Institutionen wie MZEB weniger notwendig wären. Die Regelversorgung könne auch über Telekonsile aus der spezialisierten Versorgung unterstützt werden; dabei müsse aber eine praxisgeeignete Form gefunden werden. Als wichtig wurden generell telemedizinische Versorgungsformen angesehen, die in Teilen das Problem des Versorgungszugangs erleichtern könnten.

3.4 Themenbereich 4: Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden

Auch das Thema der Versorgungssteuerung war kein explizites Tischthema, kam aber an allen Tischen außer an Tisch 5 zur Sprache.
So wurde vorgeschlagen, für die Versorgung von Menschen mit DS und Demenzverdacht eine Lotsenfunktion einzurichten. Hierzu könnte der Einsatz von Physician Assistants oder anderer Versorgungsassistenz genutzt werden.
Auch hier wie im Bereich der Kenntnisse über die spezialisierte Versorgung wurden verschiedene Informationsformate angesprochen, so Filme, Broschüren in Arztpraxen und Beratungsstellen sowie webbasierte Informationen. Als wichtig wurden die Formulierung in einfacher Sprache und die Einbeziehung von Betroffenen angesehen, aber auch eine Qualitätssicherung der Informationen.
Aber auch die Notwendigkeit von Maßnahmen zur emotionalen Unterstützung von Betreuenden wurde gesehen. Angebote könnten in den Kontexten beworben werden, in denen Betreuende häufig anzutreffen sind, also Wohn- und Werkstätten. Eine verstärkte Beschäftigung von

Selbsthilfegruppen mit der Thematik DS und Demenz wurde gewünscht, da bisher nur eine einzige spezifische Selbsthilfegruppe für Betreuende und Angehörige entsprechender Patient:innen existiert.

3.5 Themenbereich 5: Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung

Insbesondere an Tisch 1 wurde die Frage ausreichender Ressourcen in der Versorgung des Patientenkreises angesprochen. Ein Thema dabei war die Frage der ausreichenden Vergütung von MZEBs. Die Versorgung mit Heilmitteln war ein weiterer Fokus in diesem Bereich. Hier ging es einerseits um eine Berücksichtigung des erhöhten Zeitbedarfs in der Behandlung durch verlängerte angesetzte Behandlungsdauern pro Sitzung, aber auch durch insgesamt längere Verordnungszeiträume. Als spezielle Problematik wurde die als unzureichend angesehene Fahrtzeitvergütung im ländlichen Bereich angesprochen.

3.6 Themenbereich 6: Kenntnisse und Erfahrungen von Leistungserbringenden

Das Thema der Verbesserung von Kenntnissen und Erfahrungen von Leistungserbringenden in der Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und insbesondere von Patient:innen mit DS und Demenz war Fokus von Tisch 3, erwies sich aber auch als übergreifendes Thema für fast alle anderen Tische.
Übergreifend für alle Vorschläge wurde die Förderung eines veränderten Patientenverständnisses als Spektrum, weg vom standardisierten Patienten (männlich, weiß, etc.) angesprochen sowie die Einbeziehung von betroffenen Patient:innen in die Lehre.
Im Medizinstudium sollte ein Block zu inklusiver Medizin verpflichtend angeboten werden, um eine Einführung anzubieten, die Sensibilität zu schärfen und etwaige Berührungsängste abzufangen, bevor diese überhaupt entstehen können. Lehrstühle für inklusive Medizin sollten gefördert werden. Die Form des Tandem-Teachings zur Einbindung z.B. von Menschen mit DS sollte genutzt werden, sodass eine Plattform für die Menschen ermöglicht wird, „über" die sonst nur gesprochen würde, damit auch eine Bewegung weg vom „Anschauungsobjekt" in der Vorlesung entstehen kann.
Die Möglichkeit der Einführung einer Facharzt-Weiterbildung „inklusive Medizin" oder einer entsprechenden Zusatz-Weiterbildung wurde vorgeschlagen, jedoch auch kritisch diskutiert hinsichtlich der Frage, ob die Thematik darüber zu sehr von einer Ausklammerung aus der allgemeinen Versorgung und Marginalisierung bedroht wäre.
Ein weiterer Schwerpunkt lag bei dem Wunsch nach Integration des Themas DS und Demenz in die ärztliche Fortbildung.
Aber auch die pflegerische Aus-, Weiter- und Fortbildung wurde angesprochen mit spezieller Aufmerksamkeit auf die Weiterbildung zur Dementia Nurse, die um Inhalte zum Risiko und zur Symptomatik der Demenz bei DS erweitert werden sollte.
Übergreifend für alle betroffenen Disziplinen von Leistungserbringenden sowie für Patient:innen und Betreuende wurde die Notwendigkeit interdisziplinärer regionaler Fachtage konstatiert.

3.7 Themenbereich 7: Symptomerkennung

Die Verbesserung der Symptomerkennung der Demenz bei Menschen mit DS durch Betreuende war Thema von Tisch 4, wurde aber auch an fast allen anderen Tischen angesprochen.
Ein Schwerpunkt lag beim verstärkten Angebot von Schulungen zur Symptomerkennung für Betreuende. Eine verpflichtende Teilnahme wurde vorgeschlagen für

- Mitarbeitende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Wohn- und Arbeitsstätten),

- Mitarbeitende in Pflegeeinrichtungen, in denen Menschen mit DS leben und
- Berufsbetreuende,

nicht jedoch für Angehörige, die eine gesetzliche Betreuung übernommen haben, die jedoch Angebote zur freiwilligen Teilnahme erhalten sollten.
Hilfreich könnte auch der Einsatz standardisierter Screening-Instrumente durch die Betreuenden sein wie der DSQIID (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disability, [Tarasova et al., 2014; Nübling et al., 2020] oder der NTG-EDSD (NTG-Early Detection Screen for Dementia, eine fokussierte Version des DSQIID, [National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, 2025]), um Veränderungen systematisch zu erfassen. Dies könnte auch zur Vorbereitung von Arztkontakten dienen. Ein Vorschlag beinhaltete auch die systematische Integration in die Hilfebedarfsplanung im Falle institutioneller Betreuung.

3.8 Themenbereich 8: Herausforderungen in der Diagnostik

Der Einsatz der entsprechenden Screening-Instrumente im hausärztlichen Bereich, aber auch vorbereitend durch Betreuende, wurde auch im Zusammenhang mit der Demenz-Diagnostik diskutiert. Hier wurde die Bedeutung von Angehörigen und Betreuenden als wichtige Säule im Diagnostikprozess betont.
Ein Basis-Assessment vor Beginn einer entstehenden Demenz im frühen Erwachsenenalter wurde empfohlen, um einen Referenzwert zu etablieren, sollte allerdings keinen verpflichtenden Charakter haben. In dem Zusammenhang wurde auch die Idee vorgestellt, das Untersuchungsheft aus dem Kindheits- und Jugendalter bei Menschen mit DS fortzuführen.
Zur Unterstützung des Diagnostikprozesses wurde vorgeschlagen, in der hausärztlichen Praxissoftware bei Menschen mit DS ab dem typischen demenziellen Erkrankungsbeginn einen Hinweis auf das Alzheimer-Risiko einzublenden. Bei der Verdachtsdiagnose Demenz könnte dann ein Hinweis auf die weiteren Diagnostikschritte und relevante Leistungserbringende gezeigt werden.

3.8 Diskussion

Die thematisch sehr breite Diskussion zeigt, wie vielfältig und interdependent die Versorgungsprobleme von Patient:innen mit DS und Demenz sind – trotz Fokussierung der Diskussionstische auf eine Problematik wurden fast alle vorab identifizierten Problembereiche angesprochen.
Schwerpunkte stellten das angemessene Leistungsangebot und Anreize zur Verbesserung, die Versorgungssteuerung sowie die Bereiche Wissen und Information dar. Verbesserte Kompetenzen wurden in Bezug auf mehrere Themenfelder angestrebt, so beim Wissensstand über das erhöhte Demenzrisiko in der Population sowie zu Diagnostik und Behandlung des Personenkreises. Die angesprochenen Problembereiche decken sich weitgehend mit Forschungsergebnissen aus der internationalen Literatur zur medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz (Giebel et al., 2025).
Besonders relevant zur Verbesserung der Versorgungssituation erscheinen Anpassungen in Aus-, Weiter- und Fortbildungen, und dies sowohl im Betreuungs- als auch im medizinischen Versorgungssystem. Es wurde aber deutlich, dass substanzielle Veränderungen auch abhängig davon sind, dass ausreichende Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, so z.B. in der Finanzierung von MZEBs. Auch die Bedeutung des Themas Versorgungssteuerung wurde prominent angesprochen. Hier zeigen sich bekannte Schwächen des deutschen Gesundheitssystems; gerade die bedarfsgerechte Gestaltung von Schnittstellen ist ein viel diskutiertes Thema (u.a. SVR Gesundheit, 2018). Vor allem Patientengruppen mit spezifischen Versorgungsbedarfen sind hier besonders betroffen. Der Einsatz

von Versorgungslotsen wird deshalb vielfältig in Bezug auf vulnerable Gruppen erprobt (u.a. Gemeinsamer Bundesausschuss, 2025).
Unter den Teilnehmer:innen zeigte sich ein unterschiedlich fundiertes Wissen zu den für die Patientengruppe der Menschen mit DS und (Verdacht auf eine) Alzheimer-Demenz im deutschsprachigen Raum verfügbaren Instrumenten zur Exploration der (fremd-)anamnestisch erfassbaren Defizite von Alltagsfunktion und kognitiver Leistungsfähigkeit sowie zur Untersuchung der kognitiven Leistungen mittels neuropsychologischer Testbatterien. Auch die Einschätzung zur jeweiligen Anwendergruppe variierte. Vor diesem Hintergrund scheint ein erster Lösungsansatz in einer systematischen Aufarbeitung der verfügbaren Instrumente nach Anwendergruppen und Einsatzgebieten zu liegen. Eine Orientierung dazu bietet ein basierend auf einem systematischen Review erarbeiteter Leitfaden von Wagemann et al. (2025).

3.9 Stärken und Limitationen

Zwar waren im Workshop Expertengruppen aus einem weiten Spektrum vertreten; leider war es jedoch trotz vielfältiger Bemühungen nicht möglich, eine Vertretung der Hausärzt:innen zur Teilnahme zu gewinnen. Bezüglich der Diskussionsbeiträge ist auch zu bedenken, dass es sich vorwiegend um Teilnehmer:innen aus Interessensvertretungen handelte (z.B. BAG MZEB, Krankenkassen/Kassenverbände, Berufsverbände, Fachverbände etc.), die auch Partikularinteressen repräsentieren. Die Einbeziehung dieser Perspektiven ist jedoch relevant zur Erarbeitung tragfähiger Versorgungslösungen.
Hier erwies sich die World Café Methode als besonders geeignet, durch die lockere Atmosphäre und die kleinen Gruppenkonstellationen alle Teilnehmer:innen in die Diskussionen einzubeziehen. Dies ist auch als ein Beitrag zu sehen, praktische Schlussfolgerungen aus Forschungsergebnissen zu ziehen und damit den so genannten „research–practice gap“ zu überwinden (Silvia et al., 2018). Zudem ermöglichte die vorab festgelegte Verteilung der Teilnehmer:innen in die Tischgesellschaften die Einbringung unterschiedlicher Stakeholderperspektiven und bestätigte bisherige Forschungsergebnisse, dass aufgrund des Settings kreative Prozesse entstehen, ohne durch ritualisierten Positionsaustausch behindert zu sein (Recchia et al., 2022).
Als relevantes Versorgungsproblem wurde die Frage der Fehlmedikation nicht aufgegriffen. Ein Grund dafür dürfte darin liegen, dass die entsprechenden Projektergebnisse erst auf dem Workshop selber vorgestellt wurden, die Abstimmung über die Diskussionsstoffe im World Café jedoch vorab ohne ausreichende Informationsgrundlage stattgefunden hatte.
Schließlich erschwerten technische Probleme die Mitwirkung der Online-Teilnehmer an den einzelnen Tischen. Hier erwies sich, anders als bei den anderen Workshop-Teilen, das Hybrid-Format als schwierig, da die Diskussion sich rund um die Tischdecken der relativ kleinen runden Tische konzentrierte, so dass das Hinzustellen eines Laptops zur Online-Teilnahme kaum möglich war. Für die hybride Durchführung eines World Cafés müssen noch kreative Lösungen gefunden werden. So wäre es beispielsweise vorstellbar, neben Präsenz-Diskussionsgruppen auch feste Online-Gruppen festzulegen, die als gesamte Gruppe virtuell von Tisch zu Tisch weitergeleitet werden. Damit könnten die Herausforderungen durch die Kombination aus Online- und Präsenz-Teilnehmer:innen an einem Tisch überwunden werden.

Literaturverzeichnis

Brown, J. (2002). *The world cafe: A resource guide for hosting conversations that matter*. Whole Systems Associates.

Brown, J., & Isaacs, D. (2005). *The world café: Shaping our futures through conversations that matter*. Berrett-Koehler.

Gemeinsamer Bundesausschuss, Innovationsausschuss. (2025). *BASS-Teams – Barrierefreie Versorgung für Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störung durch multiprofessionelle Autismus-Teams*. Abgerufen von https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/bass-teams.723

Giebel, G. D., Raszke, P., Weitzel, M., Wasem, J., Wlasich, E., Wagemann, O., Nübling, G., Levin, J., Schall, A., Tesky, V., Pantel, J., Walendzik, A., & Hüer, T. (2025). Deficits and barriers in medical care of people with down syndrome and dementia: A scoping review. *Journal of Intellectual Disabilities*. https://doi.org/10.1177/17446295251351508

Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Beltz.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz.

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. (2025). *NTG-EDSD screening tool*. Abgerufen von https://www.the-ntg.org/ntg-edsd

Nübling, G., Loosli, S. V., Wlasich, E., Prix, C., Schönecker, S., Freudelsperger, L., Smrzka, N., Strydom, A. M., Zaman, S. H., Benejam, B., Missios, J., Meister, R., Danek, A., & Levin, J. (2020). Eine deutsche Fassung der Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities: Ein Diagnoseverfahren zur Erfassung von Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *53*(6), 546–551. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01591-7

Recchia, V., Dodaro, A., De Marco, E., & Zizza, A. (2022). A critical look to community wisdom: Applying the World Café method to health promotion and prevention. *International Journal of Health Planning and Management*, *7*(S1).

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2018). *Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung*. Abgerufen von https://www.svr-gesundheit.de/gutachten/gutachten-2018/

Silva, S., & Guenther, E. (2018). Setting the research agenda for measuring sustainability performance – Systematic application of the World Café method. *Sustainability Accounting, Management and Policy Journal*, *9*(4), 455–469.

Tarasova, D., Rösner, P., Deb, S., & Sappok, T. (2024). Validation of the German version of the DSQIID in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *148*, 104721. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104721

Wagemann, O., Tesky, V. A., Schall, A., Nübling, G., Wlasich, E., Hüer, T., Walendzik, A., Weitzel, M., Giebel, G. D., Raszke, P., Wasem, J., Pantel, J., & Levin, J. (2025). Ein Review und Leitfaden für die adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer dementiellen Entwicklung. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* (in press).

Anlage 7: Details zu AP 3c

Details zu AP 3c (Schriftliche Expertenbefragung)

Maßnahmenkonzept zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz

im Rahmen des Innovationsfondsprojektes

(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom (DS-Demenz, 01VSF21030)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie bereits beim DS-Demenz-Diskussionsworkshop im April letzten Jahres in Essen angekündigt, würden wir uns sehr freuen, Ihre Einschätzung zu unserem in der Zwischenzeit ausgearbeiteten Maßnahmenkonzept zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz zu erfahren. Dabei geht es zum einen um die **Zielgenauigkeit einzelner Maßnahmen** und zum zweiten um die Frage, ob Sie diese für **umsetzbar bzw. politisch durchsetzbar** halten (d.h. je Maßnahme sind zwei Kreuze zu setzen).

Die folgende Befragung setzt sich aus Maßnahmen zu **insgesamt acht Handlungsfeldern** zusammen. Jedem Handlungsfeld haben wir zunächst eine kurze Problembeschreibung sowie eine Erläuterung der angeführten Maßnahmen vorangestellt. Einige Maßnahmen passen inhaltlich zu mehreren Handlungsfelder, wobei wir Ihre Einschätzung zu einer Maßnahme nur in einem Handlungsfeld abfragen und an anderer Stelle dann lediglich darauf verweisen.

Die Beantwortung des **Fragebogens wird ca. 45 Minuten in Anspruch nehmen**, für die wir Ihnen eine **Aufwandsentschädigung in Höhe von 100 Euro** anbieten möchten.

Mit einem **schwarzen Sternchen** gekennzeichnete Fragen sind **Pflichtfragen**. Diese müssen beantwortet werden, bevor Sie weiter auf die nächste Seite gelangen können.

Vielen Dank und freundliche Grüße

Ihr DS-Demenz-Projektteam

In dieser Umfrage sind 37 Fragen enthalten.

Beruflicher Hintergrund

Welche Stakeholder-Gruppe vertreten Sie primär?

*

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

◯ Ärztliche Leistungserbringende

◯ Heilmittelerbringende

◯ Patient:innenvertretungen

◯ (Verbände von) Krankenkassen

◯ (Träger von) Wohn- und Arbeitseinrichtungen

In welcher Institution/Organisation sind Sie tätig?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 1: Verfügbarkeit spezialisierter Leistungserbringender

Versorgungsprobleme

A) Es besteht eine **regionale Unterversorgung** von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (**MZEBs**). Gleichzeitig sind die Zulassungsbedingungen der regionalen Zulassungsausschüsse sehr heterogen, was zu unterschiedlichen und teils **eingeschränkten Behandlungsberechtigungen** führt. Kostengründe, kurze Ermächtigungszeiträume und Vorab-Anforderungen (z.B. an den frühzeitigen Abschluss von Arbeitsverträgen) erschweren die Planung von MZEBs.

B) In der **Regelversorgung** wird eine **große Heterogenität bzgl. der Kompetenzen in der Diagnostik und Behandlung** des Personenkreises von Menschen mit einem Down-Syndrom (DS) und Demenz berichtet. Ein Grund hierfür könnte bspw. in fehlenden Aus-, Weiter- und Fortbildungsinhalten liegen.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Verbreiterung des Versorgungsangebots durch MZEBs

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Einführung einer gesonderten Bedarfsplanung für MZEBs und Sicherstellungsauftrag für die Krankenkassen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Konkretisierung des Begriffs der „Behandlungsberechtigung“ der MZEBs durch den Gesetzgeber	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Überprüfung der Gestaltung der Zulassungsvoraussetzungen für MZEBs	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Maßnahmen für eine ausreichende Anzahl und Ausstattung von MZEBs und eine ausgeglichene regionale Verteilung könnten folgende sein:

Eine gesonderte Bedarfsplanung mit Sicherstellungsauftrag an die Krankenkassen könnte zu einer bedarfsgerechten Versorgung mit MZEBs beitragen (**vgl. Maßnahme 1**).

Der Begriff „Behandlungsberechtigung“ der MZEBs könnte durch den Gesetzgeber konkretisiert werden, um unterschiedliche Interpretationen der Zulassungsausschüsse zu vermeiden (**vgl. Maßnahme 2**).

Die Gestaltung der Zulassungsvoraussetzungen für MZEBs könnte überprüft werden, um Hindernisse bei der bedarfsgerechten Installierung von MZEBs zu minimieren (**vgl. Maßnahme 3**).

B) Stärkung von Arbeitsteilung und Kooperation zwischen Regelversorgung und MZEBs

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Etablierung eines bundesweiten Kompetenznetzwerks	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Die vollständige medizinische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz kann auch bei einem verbesserten Angebot durch die MZEBs in ihrem Rahmen nicht geleistet werden. Eine sinnvolle Arbeitsteilung zwischen dem Regelversorgungssystem und den MZEBs bzw. vergleichbaren Spezialambulanzen ist relevant.

Ansätze zur Stärkung der Kompetenz in der Behandlung von Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in der Regelversorgung werden in Handlungsfeld 5, Anreize zur Beseitigung monetärer Fehlanreize in Handlungsfeld 4 behandelt.

Zur Unterstützung wird die **Etablierung eines bundesweiten Kompetenznetzwerks** mit folgenden Aufgaben vorgeschlagen (**vgl. Maßnahme 1**):

a. Vernetzung bundesweiter Expertise

b. Förderung und Durchführung von Forschung sowie Forschungskoordination

c. Fort- und Weiterbildung

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Verfügbarkeit Leistungserbringender“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 2: Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem

Versorgungsprobleme

A) Die Organisation der Patient Journey von Menschen mit DS und Demenz beruht häufig fast ausschließlich auf der Eigeninitiative von Betreuenden. **Es fehlt ein zielgerichtetes Lotsen** der Patient:innen innerhalb des Versorgungssystems durch Leistungserbringende.

B) Die Patient Journey wird zudem durch **Informationsdefizite** behindert und ist abhängig von der mehr oder weniger erfolgreichen Suchbewegung der Betreuenden.

C) Das **Aufsuchen von Leistungserbringenden** kann durch fehlende Assistenz **herausfordernd** sein. In diesem Kontext wurde zudem ein fehlendes Angebot von **Hausbesuchen** angeführt.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Lotsenfunktion installieren

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Stärkung der Lotsenfunktion der Hausärzt:innen durch Einbindung von nichtärztlichem Praxispersonal	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Unterstützung durch bestehende Beratungsstellen	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Durch die Delegation koordinierender Tätigkeiten an nichtärztliches Praxispersonal (nichtärztliche Praxisassistent:innen (NäPa) / entlastende Versorgungsassistent:in (EVA), Versorgungsassistenz in der Hausarztpraxis (VERAH)) können die begrenzten zeitlichen Ressourcen in hausärztlichen Praxen erweitert werden (**vgl. Maßnahme 1**).

Bestehende Beratungsstellen (z.B. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Deutsche Alzheimer Gesellschaft) könnten bei der Patient:innensteuerung unterstützend wirken (**vgl. Maßnahme 2**).

Eine gesonderte Vergütung zusätzlicher Aufwände für Koordinations- und Kooperationsleistungen könnte für Hausärzt:innen geprüft werden (Bewertung wird in Handlungsfeld 4 abgefragt).

Die Patient:innensteuerung könnte in schwierigen Fällen über ein zu etablierendes Kompetenznetzwerk unterstützt werden (Bewertung wurde in Handlungsfeld 1 abgefragt).

Denkbare weitere Berufsgruppen, die bei der Patient:innensteuerung eingebunden werden könnten, sind bspw. Community Nurses oder auf Demenz spezialisierte (Berufs-)Gruppen (z.B. Dementia Care Nurses, GeriCoach) (Bewertung wird in Handlungsfeld 5 abgefragt).

Für Maßnahmen zum Ausbau der MZEB-Versorgung u.a. zur Ermöglichung der Stärkung der Lotsenfunktion der MZEBs (Bewertung wurde bzw. wird in Handlungsfeld 1 und 4 abgefragt).

B) Zugang zu Informationen verbessern

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Zentrales webbasiertes Informationsverzeichnis	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
Maßnahme 2: Informations-App	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
Maßnahme 3: Informationsmaterialien in Praxen von Ärzt:innen	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Da Betreuende die Onlinerecherche häufig als ersten Informationsweg nutzen, könnte eine zentrale Internetseite mit strukturierten Informationen (z.B. zu spezialisierten Leistungserbringenden, Diagnostik- und Therapieschritten, Selbsthilfegruppen) helfen. Auch Leistungserbringende könnten davon profitieren (**vgl. Maßnahme 1**).

Strukturierte Informationen könnten auch für eine Informations-App aufbereitet werden. Ergänzend könnten individualisierbare Module angeboten werden (z.B. Tagebuchfunktion, strukturierte Erfassung von Symptomen vorbereitend für Besuche von Ärzt:innen) (**vgl. Maßnahme 2**).

Informationsmaterialien (z.B. Broschüren) könnten u.a. in Praxen von Ärzt:innen ausgelegt werden, damit auch Angehörige von Menschen mit DS, die nicht gezielt nach der Thematik suchen, über das erhöhte Risiko und mögliche Symptome informiert werden (**vgl. Maßnahme 3**).

C) Geografischen Zugang zu Leistungserbringenden erleichtern

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Förderung der Begleitung durch Personal aus stationären Pflegeeinrichtungen durch Aufnahme als Zusatzleistung in Landesrahmenverträgen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Förderung der Begleitung durch Personal aus stationären Pflegeeinrichtungen durch Anhebung der Pflegesätze	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Förderung der Begleitung durch Personal aus Wohnhformen der Eingliederungshilfe durch Verankerung von Stundenkontingenten	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

In einem Urteil des Hessischen Verwaltungsgerichtshofes (2015) mit Verweis auf die Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichtes heißt es, dass die Begleitung zu Ärzt:innen als Regelleistung von

Pflegeeinrichtungen zu sehen ist, was die Erhebung eines Zusatzentgeltes dafür ausschließt. Der Deutsche Pflegeverband kritisiert dies und fordert u.a. die Begleitung zu Ärzt:innen durch Beschäftigte in Pflegeheimen entweder als Zusatzleistung in den Landesrahmenverträgen anzuerkennen (**vgl. Maßnahme 1**) oder die Pflegesätze anzuheben (**vgl. Maßnahme 2**).

Um die Begleitung durch Personal aus Wohnformen der Eingliederungshilfe zu fördern, könnten zusätzliche zeitliche Ressourcen für die Wahrnehmung solcher Tätigkeiten (z.B. über die Verankerung von Stundenkontingenten) vorgesehen werden (**vgl. Maßnahme 3**).

Bei Angeboten, die nicht die regulär Betreuenden, sondern andere Entlastungspersonen zur Begleitung heranziehen, muss die Entlastung der Betreuenden gegenüber dem Informationsverlust abgewogen werden. Insbesondere bei der Demenzdiagnostik ist die kontinuierliche Beobachtung des Verlaufs von Symptomen hochrelevant.

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Steuerung durch das Versorgungssystem“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 3: Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden

Versorgungsprobleme

A) Von Betreuenden wurde von einem **nicht / kaum stattfindenden Austausch zwischen Haus- und Fachärzt:innen** berichtet. Ein Austausch erfolge maximal über Ärzt:innenbriefe; Überweisungen in die spezialisierte Versorgung erfolgten hingegen eher nicht. Es wurde zudem eine **fehlende Kooperation zwischen MZEBs** mit unterschiedlichen Schwerpunkten angeführt.

B) Berichtet wurde, dass die **Existenz und Funktion von MZEBs** insbesondere bei Hausärzt:innen noch **nicht umfassend bekannt** sei.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Förderung der Zusammenarbeit durch institutionalisierte Netzwerke

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Maßnahmen von Kassenärztlichen Vereinigungen zur Motivation von Praxisnetzen zur Initiierung von Kooperationen mit MZEBs	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Zertifizierte Praxisnetze vernetzen nicht nur Vertragsärzt:innen unterschiedlicher Fachgruppen, sondern sollen zudem mit anderen Einrichtungen im ambulanten und/oder stationären Bereich Kooperationen eingehen, um die Qualität und Effizienz der regionalen Patient:innenversorgung zu verbessern. Kassenärztliche Vereinigungen, die für die Zulassung und Rezertifizierung von Praxisnetzen zuständig sind, könnten durch gezielte Maßnahmen (z.B. monetäre Förderungen, Aufnahme von MZEBs in die Liste anerkannter Kooperationspartner) Praxisnetze motivieren, Kooperationen mit MZEBs bzw. vergleichbaren spezialisierten Zentren zu initiieren (**vgl. Maßnahme 1**).

Mit Hilfe des bereits thematisierten Kompetenznetzwerks könnte Leistungserbringenden aus der Regelversorgung bei Bedarf ein Kontakt zu spezialisierten Leistungserbringenden vermittelt werden (Bewertung wurde in Handlungsfeld 1 abgefragt).

B) Informationen zu spezialisierten Kolleg:innen

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Auflistung von Spezialist:innen in webbasiertem Informationsverzeichnis	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Informationen zu spezialisierten Einrichtungen in Aus-/Weiter-/Fortbildung vermitteln	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Artikel zu spezialisierten Einrichtungen in ärztliche Fachzeitschriften	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Ein zentrales webbasiertes Informationsverzeichnis könnte nicht nur für Betreuende, sondern auch für Ärzt:innen der Grund- und Regelversorgung erstellt werden, um für diese u.a. spezialisierte Kolleg:innen zentral aufzulisten (**vgl. Maßnahme 1** und Handlungsfeld 2).

In der ärztlichen Aus-/Weiter-/Fortbildung könnten die relevanten Akteure in der spezialisierten Versorgung von Menschen mit DS und Demenz gelehrt werden (**vgl. Maßnahme 2** und Handlungsfeld 5).

In Fachzeitschriften, die z.B. Hausärzt:innen oder niedergelassene Neurolog:innen regelmäßig lesen, könnte vermehrt über spezialisierte Einrichtungen und deren Funktion berichtet werden („MZEBs sind SPZs (Sozialpädiatrische Zentren) für Erwachsene“) (**vgl. Maßnahme 3**).

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 4: Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung

Versorgungsprobleme

A) Die medizinische **Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist häufig zeitaufwändiger** und bedarf mehr Zuwendung und Einfühlungsvermögen durch die Leistungserbringenden, was im vertragsärztlichen Vergütungssystem nicht gesondert abgebildet ist. Unzureichende Ressourcen können negative Anreize gegen eine Spezialisierung auf die Versorgung der Patient:innengruppe auslösen. Auch die Vergütung von Hausbesuchen kann sowohl im Bereich ärztlicher als auch im Bereich der Heilmittel-Leistungserbringung eine Auswirkung auf das entsprechende Angebot haben.

B) Die **Refinanzierung der Gründung eines MZEBs** sowie die **Finanzierung der laufenden Patient:innenversorgung** über die Vergütung wurden als **herausfordernd** beschrieben. Die Versorgung mit MZEBs ist bisher regional ungleichgewichtig und einzelne Gründungen scheitern über eine negative Entscheidung des Trägers im Rahmen des Planungsprozesses aufgrund der Erwartung unzureichender Kostendeckung.

Ein spezifisches Vergütungsproblem stellt die Regelung dar, dass **pro Quartal** jeweils **nur der Kontakt mit einem MZEB pro Patient:in** finanziert wird. Angesichts der unterschiedlichen Spezialisierung der MZEBs kann es deshalb bei komplexen Erkrankungen und Multimorbidität zu längeren Wartezeiten kommen.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Vergütungsanreize in der Regelversorgung setzen

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Berücksichtigung des Mehraufwandes in der ärztlichen Vergütung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Schaffung einer EBM-Ziffer für Mehraufwände in der hausärztlichen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2a: Bindung der Abrechnung dieser EBM-Ziffer an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Gesonderte EBM-Ziffer für die Vergütung von lotsenden Leistungen in der hausärztlichen Versorgung von Menschen mit	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
intellektuellen Beeinträchtigungen								
Maßnahme 4: Schaffung einer EBM-Ziffer für Mehraufwände in der fachärztlichen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 4a: Bindung der Abrechnung dieser EBM-Ziffer an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 5: Zuschläge für den zusätzlichen Zeitbedarf bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen bei bestimmten umfangreichen Untersuchungen in der fachärztlichen Versorgung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 5a: Bindung der Abrechnung dieser Zuschläge an die Absolvierung eines Fortbildungs-Moduls	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 6: Abrechenbarkeit der EBM-Ziffern der spezialisierten geriatrischen Versorgung vor dem 71. Lebensjahr beim Vorliegen dementieller Erkrankungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 7: Überprüfung der Kostendeckung der Vergütung von Haus- und Wohnheimbesuchen durch Heilmittel-Erbringende	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Im Bereich der ärztlichen Vergütung sollte die Zielsetzung sein, den Mehraufwand bei der Behandlung der Patient:innengruppe von Menschen mit DS und Demenz, aber auch generell von Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, zu berücksichtigen (**vgl. Maßnahme 1**).

In der hausärztlichen Versorgung könnte man eine ergänzende EBM-Ziffer einfügen, die den zusätzlichen Aufwand bei der Behandlung von Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen pauschaliert abbildet (**vgl. Maßnahme 2**). Diese Leistung sollte im Falle von Patient:innen mit Demenz und einer intellektuellen Beeinträchtigung wie dem DS zusätzlich zur Chronikerpauschale und zu den hausärztlich-geriatrischen Ziffern abrechenbar sein.

Bei einer Verankerung von Lotsen- und Koordinationsleistungen im hausärztlichen Bereich könnten diese mit entsprechenden EBM-Ziffern versehen werden (**vgl. Maßnahme 3**).

In der Vergütung der fachärztlichen Versorgung sind zwei Ansätze denkbar. Einerseits könnte man auch hier eine neue Pauschale für die Versorgung von Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ansetzen (**vgl. Maßnahme 4**). Andererseits könnten Zuschläge für den zusätzlichen Zeitbedarf bei bestimmten umfangreichen Untersuchungen genutzt werden (**vgl. Maßnahme 5**).

Sowohl für die haus- als auch die fachärztliche Versorgung wäre es möglich, die zusätzlichen Vergütungsmöglichkeiten an die Absolvierung von Fortbildungsmodulen oder einer Zusatz-Weiterbildung zu binden (**vgl. Maßnahmen 2a, 4a und 5a**).

Die Ziffern der spezialisierten geriatrischen Diagnostik und Versorgung (EBM Kapitel 30.13) könnten beim Vorliegen dementieller Erkrankungen auch vor dem 71. Lebensjahr abrechenbar sein (**vgl. Maßnahme 6**).

Es könnte besonders für die Versorgung mit Heilmitteln regelmäßig zu überprüfen sein, inwiefern die Haus- und Wohnheimbesuche insbesondere auch im ländlichen Bereich bei längeren Anfahrtswegen kostendeckend vergütet sind (**vgl. Maßnahme 7**).

B) Sicherung einer kostendeckenden Vergütung von MZEBs

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Aufhebung der Regelung, dass pro Quartal pro Versicherten nur der Kontakt mit einem MZEB abrechenbar ist	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Gesonderte Vergütung telekonsiliarischer Formate zur Beratung Leistungserbringender der Regelversorgung	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Ein sinnvoller Weg zur Sicherung einer bedarfsdeckenden Finanzierung von MZEBs könnte die Installierung einer auf objektiven Bedarfsfaktoren beruhenden Bedarfsplanung und die Verpflichtung für die Krankenkassen sein, diesen Bedarf durch eine ausreichende Zahl und Struktur von MZEBs zu decken (gesetzlich festzulegender Sicherstellungsauftrag). So würde ein Anreiz für die Krankenkassen als Finanzierungsinstanz entstehen, jeweils ausreichende Vergütungen zu verhandeln (Bewertung wurde in Handlungsfeld 1 abgefragt).

Die Beschränkung auf die Finanzierung der Behandlung auf nur ein MZEB könnte zumindest im Fall unterschiedlicher Spezialisierung aufgehoben werden (**vgl. Maßnahme 1**), außerdem könnten auch konsiliare Formate in audiovisueller Form installiert und gefördert bzw. vergütet werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 5: Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit DS

Versorgungsprobleme

Fehlende Erfahrung bzw. fehlende Kenntnisse medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, z.B. bzgl. der **Bekanntheit des erhöhten Risikos** einer frühen Demenz bei Menschen mit DS, zur **Symptomerkennung** und zur **Differenzialdiagnostik**, wurden häufig genannt. Der **Umgang** mit dieser besonders vulnerablen Gruppe war in der Vergangenheit häufig **kein Bestandteil der ärztlichen Aus- oder Weiterbildung**.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Übergreifende methodische und inhaltliche Ansätze

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Angebote von Tandem-Teaching unter Einbeziehung von betroffenen Patient:innen	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Das Verständnis von Patient:innen als Spektrum anstelle der Vorstellung standardisierter Patient:innen sowie ein wertschätzender Umgang mit Patient:innen mit Intelligenzminderung und ihren Betreuenden sind zu fördern. Hierzu könnte die Einbeziehung von betroffenen Patient:innen in Lehrangebote sinnvoll sein (**vgl. Maßnahme 1**).

B) Ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: verbesserte Integration von Inhalten zur med. Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkung in das ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildungssystem	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Förderung von Lehrstühlen für inklusive Medizin	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Einführung einer Fachärzt:innen-Weiterbildung „inklusive Medizin“	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 4: Einführung einer Zusatz-Weiterbildung „inklusive Medizin“	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 5: Integration spezifischer Inhalte zur Demenz bei Menschen mit DS in	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
die hausärztliche Weiterbildung								
Maßnahme 6: Integration spezifischer Inhalte zur Demenz bei Menschen mit DS in die neurologische Weiterbildung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 7: Integration spezifischer Inhalte zur Demenz bei Menschen mit DS in die psychiatrische Weiterbildung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 8: Integration von Inhalten bzgl. Patient:innen mit DS in Fortbildungen zum Thema Demenzen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 9: Angebot leicht zugänglicher Online-Fortbildungen in diesem Bereich	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 10: Schaffung entsprechender zertifizierter Fortbildungsangebote in medizinischen Journals	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Zielsetzung sollte sein, Inhalte zur medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkungen in die ärztliche Aus-, Weiter-, und Fortbildung stärker zu integrieren (**vgl. Maßnahme 1**). Eine Spezialisierung für inklusive Medizin in der Weiterbildung könnte auf unterschiedlichen Ebenen, also als Fachärzt:innen- oder Zusatz-Weiterbildung, geschaffen werden (**vgl. Maßnahmen 2-4**). Die Bindung der Abrechenbarkeit zusätzlicher Gebührenordnungspositionen an entsprechende Weiterbildungen könnte Anreize zu ihrer Absolvierung setzen (Bewertung wurde in Handlungsfeld 4 abgefragt).

Verpflichtende Inhalte zum spezifischen Risiko einer Alzheimer-Demenz und zu diagnostischen Instrumenten für den Personenkreis von Menschen mit DS könnten in die Weiterbildung von Hausärzt:innen, Neurolog:innen und Psychiater:innen eingebunden werden (**vgl. Maßnahmen 5-7**).

Entsprechende Inhalte könnten auch ins Fortbildungsangebot zu Demenzen integriert werden (**vgl. Maßnahme 8**). Die Absolvierung von Fortbildungsinhalten aus dem BÄK-Curriculum „Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ könnte angereizt werden, indem die Abrechnungsberechtigung spezieller Gebührenordnungspositionen daran gebunden wird (Bewertung wurde in Handlungsfeld 4 abgefragt). Auch hier könnte dies über eine Bindung der Abrechenbarkeit zusätzlicher Gebührenordnungspositionen an den Abschluss entsprechender Module geschehen (Bewertung wurde in Handlungsfeld 4 abgefragt). Online-Angebote und zertifizierte Fortbildungsangebote in Fachzeitschriften könnten den Zugang erleichtern (**vgl. Maßnahmen 9 und 10**).

C) Aus-, Weiter- und Fortbildung im Bereich Pflege

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: verbesserte Integration von Inhalten zur Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkung in Aus-, Weiter- und Fortbildungen im Pflegebereich	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Integration von Lehrinhalten zu Patient Journey und Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in die Weiterbildung zur spezialisierten Dementia Care Nurse	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 3: Integration der angeführten Lehrinhalte in das Pflegestudium und einschlägige Weiter- und Fortbildungen zum Erwerb erweiterter heilkundlicher Befugnisse	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Zielsetzung sollte sein, Inhalte zur medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Einschränkungen in die pflegerische Aus-, Weiter-, und Fortbildung stärker zu integrieren (**vgl. Maßnahme 1**).

Die Halle School of Health Care gGmbH bietet eine Weiterbildung zur Dementia Care Nurse an mit Ausrichtung auf die Steuerung von Menschen mit Demenz durch das Versorgungssystem (https://daten.verwaltungsportal.de/dateien/news/8/0/5/8/6/3/FLYER_DCN_Qualifikation_2022_FINAL.pdf). Hier könnten spezifische Inhalte zur Patient Journey von Menschen mit DS und Demenz integriert werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Der Referentenentwurf des Gesetzes zur Stärkung der Pflegekompetenz sieht die Ausübung erweiterter heilkundlicher Befugnisse von qualifizierten Pflegekräften vor. In deren Studium bzw. einschlägigen Weiter- und Fortbildungen könnten Kenntnisse zur Versorgung von Menschen mit DS und Demenz integriert werden (**vgl. Maßnahme 3**).

D) Fortbildung im Bereich Heilmittelerbringender

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen zur Behandlung von Demenz-Patient:innen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fortbildungen zur therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit intellektuellen Beeinträchtigungen	○	○	○	○	○	○	○	○

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 4: Integration von Inhalten zur Behandlung von Patient:innen mit DS und Demenz in Fachzeitschriften und Verbandspublikationen	○	○	○	○	○	○	○	○

E) Berufsgruppen-übergreifende Maßnahmen

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Angebot interdisziplinärer Tagungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Ergänzung der Leitlinie „Demenzen“ bzgl. Patient:innen mit DS und Demenz	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Schriftliche und elektronische Publikation von Versorgungspfaden für Patient:innen mit DS und Demenz	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Gemeinsame berufsgruppenübergreifende Tagungen unter Teilnahme von MZEBs, relevanten Leistungserbringenden und Betreuenden zur Information über besondere Bedarfe von Menschen mit DS und Demenz und die Organisation der Zusammenarbeit mit der spezialisierten Versorgung könnten angeboten werden (**vgl. Maßnahme 1**).

In die Leitlinie „Demenzen“ könnten Hinweise auf das erhöhte Erkrankungsrisiko von Menschen mit DS und die besonderen Anforderungen insbesondere im Rahmen der Diagnostik aufgenommen werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Es könnten übersichtliche schriftliche bzw. elektronische Darstellungen von Versorgungspfaden für die Patient:innengruppe über Online-Portale zugänglich gemacht werden (**vgl. Maßnahme 3**).

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Kenntnisse / Erfahrung“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 6: Symptomerkennung durch Betreuende

Versorgungsprobleme

Das **erhöhte Risiko** einer frühen Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS ist bei **Betreuenden noch nicht umfassend** bekannt.

Es bestehen Schwierigkeiten bei der **Erkennung erster Demenz-Symptome in Abgrenzung zur Symptomatik des DS**.

Hindernde Faktoren auf dem Weg in die Versorgung könnten zudem **Ängste und Verdrängung** der möglichen Diagnose Demenz darstellen. Dies kann insbesondere bei Angehörigen, aber auch bei institutionell Betreuenden, dazu führen, dass Symptome der Demenz nicht wahrgenommen werden.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Maßnahmen für institutionell Betreuende

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Verpflichtende Einführung von Schulungen	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
Maßnahme 2: Einsatz standardisierter Screening-Instrumente	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Für institutionell Betreuende könnten verpflichtende Schulungen zur Symptomerkennung einer Demenz bei Menschen mit DS eingeführt werden (**vgl. Maßnahme 1**).

Es könnten standardisierte Screening-Instrumente (z.B. Fremderhebungsbögen wie DSQIID (DSQIID_Fremdbefragung_Bogen.pdf (hogrefe.de)) zur Symptomerfassung und Verlaufsbeobachtung mit Anbindung an betreuende Ärzt:innen für eine korrekte Interpretation eingesetzt werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Institutionell Betreuende könnten über die Besonderheiten bei der Symptomerkennung der Demenz bei Menschen mit DS an interdisziplinären regionalen Fachtagen aufgeklärt werden (Bewertung wurde in Handlungsfeld 5 abgefragt).

Hinweis: Wenn Sie den Link anklicken, sollten Sie diesen in einem neuen Fenster öffnen.

B) Maßnahmen für Angehörige

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Angebot zur Teilnahme an freiwilligen Schulungen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Angebot von standardisierten Screening-Instrumenten	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Einsatz von Gesundheits-Apps zur strukturierten Symptomerfassung und Vorbereitung von Arztterminen	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Angehörigen könnte ein Angebot zur Teilnahme an freiwilligen Schulungen zur Symptomerkennung der Demenz bei Menschen mit DS gemacht werden (**vgl. Maßnahme 1**).

Standardisierte Screening-Instrumente (z.B. Fremderhebungsbögen wie DSQIID (DSQIID_Fremdbefragung_Bogen.pdf (hogrefe.de))) zur Symptomerfassung und Verlaufsbeobachtung mit Anbindung an betreuende Ärzt:innen für eine korrekte Interpretation könnten auch für Angehörige angeboten werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Zur strukturierten Symptomerfassung und Vorbereitung von Terminen mit Ärzt:innen könnten Gesundheits-Apps (basierend auf Screening-Instrumenten) eingesetzt werden (**vgl. Maßnahme 3**).

Informationsmaterialien (z.B. Websites, Informations-Apps, Broschüren oder Filme) zur Symptomerkennung könnten für Angehörige vermehrt bereitgestellt werden, damit diesen bspw. mögliche Veränderungen des Verhaltens als Demenzsymptome bei Menschen mit DS bekannt sind (Bewertung wurde in Handlungsfeld 2 abgefragt).

Angehörige könnten über die Besonderheiten bei der Symptomerkennung der Demenz bei Menschen mit DS an interdisziplinären regionalen Fachtagen aufgeklärt werden (Bewertung wurde in

Handlungsfeld 5 abgefragt).

Hinweis: Wenn Sie den Link anklicken, sollten Sie diesen in einem neuen Fenster öffnen.

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Symptomerkennung durch Betreuende“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 7: Herausforderungen in der Diagnostik

Versorgungsprobleme

Die Diagnostik einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS gestaltet sich oft schwieriger als bei Patient:innen ohne DS.

Bei **Ärzt:innen der Grundversorgung fehlt häufig das Wissen über das genetisch stark erhöhte Demenzrisiko** bei Menschen mit DS.

In der Demenzdiagnostik **regelhaft genutzte Screening-Instrumente** (z.B. Mini-Mental-Status-Test (MMST), Uhrentest) **können für Menschen mit DS nicht valide eingesetzt werden**. Das Wissen um kognitive / neuropsychologische Testverfahren für Menschen mit Intelligenzminderung (z.B. existierende

Fremderhebungsbögen wie DSQIID (DSQIID_Fremdbefragung_Bogen.pdf (hogrefe.de)) ist bei medizinischen Leistungserbringenden der Grundversorgung vermutlich noch unzureichend.

Aufgrund der großen Variabilität in der Gruppe der Menschen mit DS ist ein individueller kognitiver **Ausgangszustand zu erheben**, was in der Regelversorgung häufig nicht geschieht. Außerdem sind bei Menschen mit DS die **Veränderungen über den Zeitverlauf zu betrachten**.

Eine **Zusammenarbeit mit spezialisierten Leistungserbringenden** wie Gedächtnisambulanzen und MZEBs **findet** im Rahmen der Diagnostik trotz der aufgeführten Besonderheiten und Herausforderungen **häufig nicht statt**.

Hinweis: Wenn Sie die Links anklicken, sollten Sie diese in einem neuen Fenster öffnen.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

A) Unterstützung von Ärzt:innen der Grundversorgung im Diagnostikprozess

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Leitfaden für Ärzt:innen der Grundversorgung für die Alzheimer-Demenz-Diagnostik bei Menschen mit DS	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Einblendung eines Hinweises auf das erhöhte Alzheimer-Risiko in der Praxissoftware	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Einblendung eines Fensters mit weiterführender Unterstützung bei Kodierung der Verdachtsdiagnose „Demenz“ in der Praxissoftware	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Es könnte für Ärzt:innen der Grundversorgung ein Leitfaden zu notwendigen Schritten in der Diagnostik der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit DS sowie zur interdisziplinären Zusammenarbeit zur Verfügung gestellt werden. Dabei sollten MZEBs sowie vergleichbare Spezialambulanzen regelhaft in den Diagnostikprozess für die weiterführende Spezialdiagnostik bei Menschen mit DS eingebunden werden. Betreuende könnten aufgrund ihrer Nähe zu den Patient:innen stärker in die Anamnese (z.B. bei der Erhebung von Symptomen) eingebunden werden (**vgl. Maßnahme 1** und Handlungsfeld 6).

Ärzt:innen könnten außerdem durch die Einblendung eines Hinweises auf das erhöhte Alzheimer-Risiko in der Praxissoftware bei Erwachsenen ab dem 35. Lebensjahr mit der Diagnose „Down-Syndrom“ digital unterstützt werden (**vgl. Maßnahme 2**).

Eine weitere digitale Unterstützungsmaßnahme könnte in der Einblendung eines Fensters mit einem Hinweis auf weiterführende Diagnostik sowie mögliche Anlaufstellen in der Praxissoftware bei Kodierung der Verdachtsdiagnose „Demenz“ bei Menschen mit DS liegen (**vgl. Maßnahme 3**).

Maßnahmen zur Verbesserung der Qualifikation der Leistungserbringenden könnten eingeführt werden (Bewertung wurde in Handlungsfeld 5 abgefragt).

B) Neuropsychologische Testungen

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Baseline-Assessment durch Ärzt:innen der Grundversorgung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Baseline-Assessment durch Ärzt:innen der spezialisierten Versorgung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: regelmäßige Erhebungen im Verlauf durch Ärzt:innen der Grundversorgung	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 4: regelmäßige Erhebungen im Verlauf durch Ärzt:innen der spezialisierten Versorgung	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Ein Baseline-Assessment (vor Erkrankungsbeginn) anhand neuropsychologischer Testverfahren könnte bei Menschen mit DS ab Erreichen eines festzulegenden Mindestalters aufgrund der genetischen Prädisposition regelhaft durchgeführt werden (**vgl. Maßnahmen 1 und 2**).

Im Verlauf könnten dann regelmäßige Erhebungen durchgeführt werden, um eine Demenz so früh wie möglich detektieren zu können (**vgl. Maßnahmen 3 und 4**).

Dabei ist zu diskutieren, ob die genannten Assessments durch Ärzt:innen der Grundversorgung durchgeführt werden könnten oder in der spezialisierten Versorgung anzusiedeln wären.

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Diagnostik“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Handlungsfeld 8: Herausforderungen in der Therapie (Schwerpunkt Medikation)

Versorgungsprobleme

Patient:innen mit DS und Demenz erhalten im Vergleich zu Menschen ohne DS und mit Demenz eine weniger adäquate pharmakologische Versorgung. So werden Personen mit DS und Demenz **seltener Antidementiva** und deutlich **häufiger Antipsychotika und Benzodiazepine** verschrieben als Menschen ohne DS.

Medikationspläne werden auch bei Menschen mit DS oftmals **nicht hinsichtlich Wechselwirkungen** oder möglicher **Kontraindikationen** überprüft.

Im Bereich der **Heilmittel** (z.B. Ergotherapie oder Logopädie) sowie **sozialmedizinischer Unterstützungsmöglichkeiten** ist auffällig, dass diese bei Menschen mit DS und Demenz nur selten zum

Einsatz kommen. Für Maßnahmen zur Erweiterung von Kompetenzen in der Behandlung von Menschen mit DS und Demenz vgl. Handlungsfeld 5.

Wie schätzen Sie die im Folgenden dargestellten Maßnahmen ein?

Maßnahmen zur Überprüfung der Medikation

*

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Zielgenauigkeit				Umsetzbarkeit / politische Durchsetzbarkeit			
	nicht zielführend	teilweise zielführend	zielführend	kann ich nicht bewerten	nicht umsetzbar	teilweise umsetzbar	umsetzbar	kann ich nicht bewerten
Maßnahme 1: Weiterentwicklung von Medikations-Apps für Ärzt:innen	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 2: Automatisierte Medikationsüberprüfung im Praxisbetriebssystem	○	○	○	○	○	○	○	○
Maßnahme 3: Auslösung einer automatisierten Medikationsüberprüfung durch Eingaben in die ePA	○	○	○	○	○	○	○	○

Die in der nachfolgenden Tabelle zu bewertenden Maßnahmen werden hier kurz erläutert:

Medikations-Apps könnten für den Einsatz von Ärzt:innen weiterentwickelt werden, sodass diese vor der Verordnung von Medikamenten vor dem Hintergrund individueller Diagnosen von Patient:innen mögliche Kontraindikationen überprüfen können (**vgl. Maßnahme 1**).

Unterstützende Maßnahmen könnten auch im Praxisbetriebssystem verankert werden. So könnte eine automatisierte Prüfung der verordneten Medikamente vor dem Hintergrund der kodierten Diagnosen erfolgen (**vgl. Maßnahme 2**).

Eingaben (Verordnungen, Diagnosen) in die elektronische Patientenakte (ePA) / in den Medikationsplan könnten ebenfalls eine automatisierte Prüfung der Medikation auslösen (**vgl. Maßnahme 3**).

Warum halten Sie einen / mehrere der oben genannten Maßnahmenvorschläge nicht für zielführend oder umsetzbar / politisch durchsetzbar?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld und soll nur befüllt werden, falls Maßnahmen negativ bewertet wurden.

Haben Sie ergänzende Anmerkungen oder Konkretisierungen zu den genannten Maßnahmenvorschlägen oder Vorschläge für weitere Maßnahmen im Themengebiet „Therapie“?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Dies ist kein Pflicht-Feld.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, uns Ihre Einschätzung zur Zielgenauigkeit und Umsetzbarkeit der angeführten Maßnahmen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit einem Down-Syndrom und einer Demenz zu geben!

Um die **Aufwandsentschädigung in Höhe von 100 Euro** zu erhalten, nennen Sie uns bitte die notwendigen Daten in diesem Formular.

Vielen Dank und freundliche Grüße

Ihr DS-Demenz-Projektteam

Senden Sie Ihre Umfrage ein.
Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.


DS Demenz

Blueprint mit gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen (AP 4)

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis 2
II. Abbildungsverzeichnis 3
1. Hintergrund 4
2. Handlungsfelder 9
2.1 Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuellen Beeinträchtigungen 9
2.1.1 Hintergrund und Problemaufriss 9
2.1.2 Lösungsansätze 9
2.2 Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden 12
2.2.1 Hintergrund und Problemaufriss 12
2.2.2 Lösungsansätze 12
2.3 Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden 16
2.3.1 Hintergrund und Problemaufriss 16
2.3.2 Lösungsansätze 16
2.4 Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung 18
2.4.1 Hintergrund und Problemaufriss 18
2.4.2 Lösungsansätze 19
2.5 Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen 21
2.5.1 Hintergrund und Problemaufriss 21
2.5.2 Lösungsansätze 21
2.6 Symptomerkennung durch Betreuende 26
2.6.1 Hintergrund und Problemaufriss 26
2.6.2 Lösungsansätze 26
2.7 Herausforderungen in der Diagnostik 30
2.7.1 Hintergrund und Problemaufriss 30
2.7.2 Lösungsansätze 31
2.8 Herausforderungen in der Therapie (Schwerpunkt Medikation) 37
2.8.1 Hintergrund und Problemaufriss 37
2.8.2 Lösungsansätze 37
3. Zusammenfassende Empfehlungen 42
III. Literaturverzeichnis 45

I. Abkürzungsverzeichnis

BMG	Bundesministerium für Gesundheit
CAMCOG-DS	Cambridge Cognitive Examination for older Adults with Down's Syndrome
CAMDEX-DS	Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities
DemTect	Demenz-Detektions-Test
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
DS	Down-Syndrom
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage
DSQIID	Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disability
DTIM	Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
ePA	elektronische Patientenakte
EsFoMed	Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement
EVA	entlastende Versorgungsassistent:in
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-SV	GKV-Spitzenverband, Spitzenverband Bund der Gesetzlichen Krankenkassen
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
LMU	Ludwig-Maximilians-Universität München
MMST	Mini-Mental-Status-Test
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
MZEB (Sg.), MZEBs (Pl.)	Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen
NäPA	nichtärztliche Praxisassistent:innen
NIA-AA	Alzheimer's Diagnostic Framework des National Institute on Aging – Alzheimer's Association

NMDA-Antagonisten	Medikamente, die die Wirkung des Neurotransmitters Glutamat am N-Methyl-D-Aspartat-Rezeptor blockieren
NTG-EDSD	NTG-Early Detection Screen for Dementia
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
SGB V	Fünftes Buch des Sozialgesetzbuches
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
VERAH	Versorgungsassistenz in der Hausarztpraxis
WIdO	Wissenschaftliches Institut der AOK

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektablauf und Methodik 6

Abbildung 2: Handlungsfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz ..8

Abbildung 3: Leitfaden für eine adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung 32

Abbildung 4: Weiterführende Spezialdiagnostik 34

1. Hintergrund

In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 (auch Down-Syndrom (DS) genannt) deutlich gestiegen, was besonders dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Begleiterkrankungen zu verdanken ist. Diese erfreuliche Tatsache bringt jedoch neue Herausforderungen mit sich, denn: **Menschen mit DS haben ein stark erhöhtes genetisches Risiko, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken**. Grund dafür ist ein für die Alzheimer-Krankheit verantwortliches Gen auf Chromosom 21, welches für das Amyloid-Vorläuferprotein (APP) codiert und bei den meisten Menschen mit DS dreifach vorhanden ist. APP ist das Vorläufer-Eiweiß, aus dem die Bausteine der für die Alzheimer-Krankheit typischen Amyloid-Plaques ausgeschnitten werden. Aus der Triplikation und der damit einhergehenden relativen Überexpression dieses Gens resultiert die Akkumulation von Amyloid-Plaques im Gehirn (Wiseman et al., 2015). Untersuchungen haben gezeigt, dass dieses erhöhte Risiko nicht nur im Vergleich zu Menschen ohne DS Bevölkerung besteht, sondern auch im Vergleich zu Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ohne DS (Starkey et al., 2014). Über 80 % der Menschen mit DS entwickeln voraussichtlich bis zum Alter von 65 Jahren eine Alzheimer-Demenz. Damit haben sie ein extrem hohes Demenzrisiko (Coppus & Telbis-Kankainen, 2016). Die Alzheimer-Demenz ist inzwischen die Haupttodesursache von erwachsenen Menschen mit einem DS (Iulita et al., 2022).

Vor diesem Hintergrund wird es immer wichtiger, angemessene und nachhaltige Versorgungsstrukturen aufzubauen. **Es fehlt jedoch bisher an klaren Versorgungskonzepten für diese Patientengruppe**, die z.B. in der neu aufgelegten S3-Leitlinie „Demenzen“ trotz ihres hohen Erkrankungsrisikos und der in Teilen besonderen Anforderungen in Diagnostik und Therapie nicht einmal erwähnt wird (Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN), 2025). Durch eine frühzeitige Diagnose könnten Betroffene und Angehörige besser unterstützt, Fehldiagnosen vermieden sowie eine gezieltere Auswahl symptomatischer und supportiver Behandlungsoptionen getroffen werden.

Das vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderte **Projekt „(Zugang zur) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“** (**DS-Demenz**, Förderkennzeichen: 01VSF21030) befasst sich daher mit der Entwicklung von gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und demenziellen Erkrankungen. Dafür wurden zunächst Defizite, Hürden und Hemmnisse identifiziert und darauf aufbauend patienten- und ergebnisorientierte Verbesserungs- und Vereinfachungsmöglichkeiten aufgezeigt. Aufgrund der speziellen Anforderungen vor allem in der Diagnostik wurde insbesondere die Verzahnung und Koordinierung von spezialisierter Versorgung sowie der Regelversorgung in den Blick genommen.

Folgende Fragestellungen wurden behandelt:

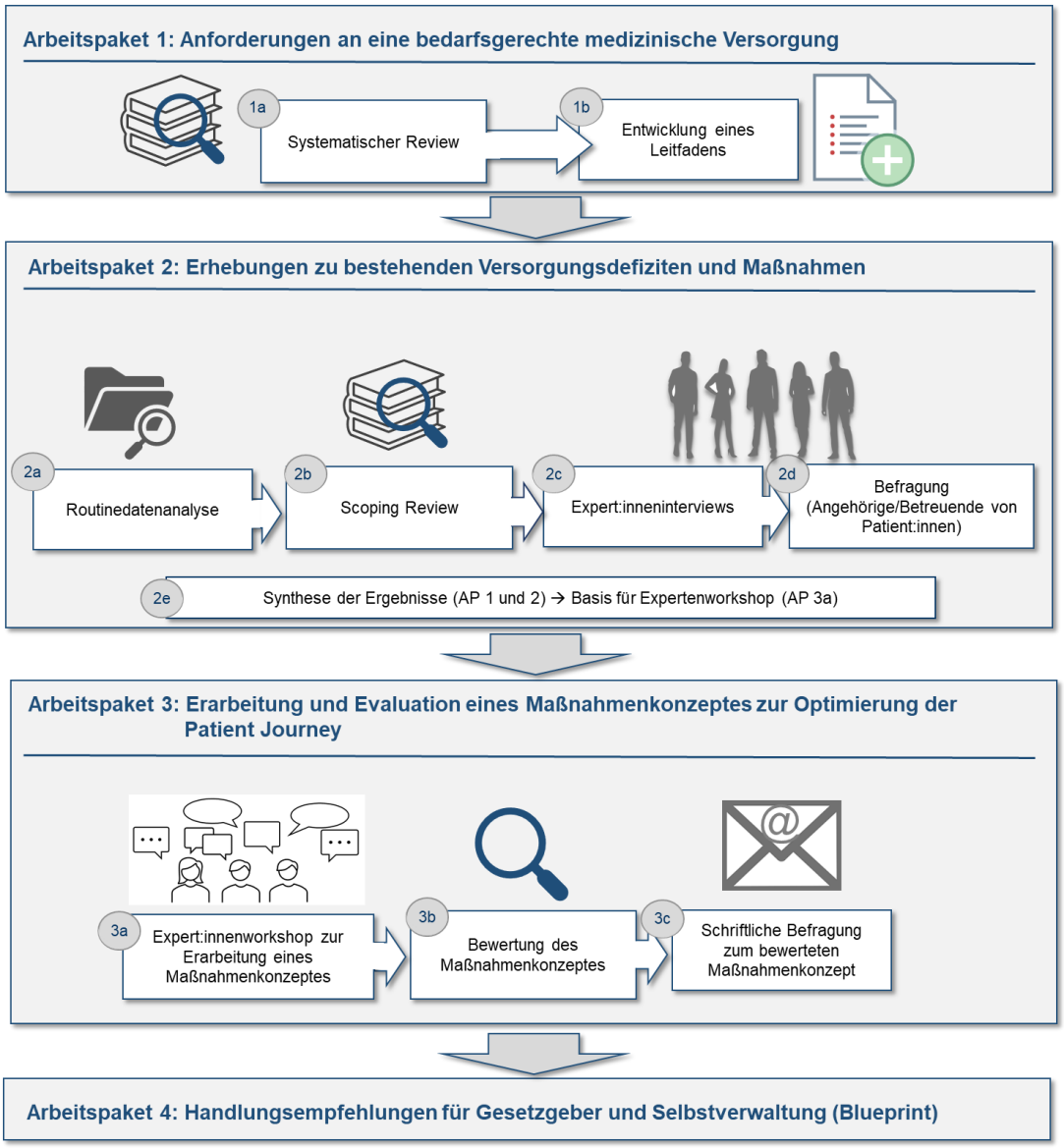
1. Wie sollte eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung der Zielpopulation erfolgen?
2. Welche Defizite, Hürden und Hemmnisse bestehen in der Versorgung (Diagnostik, Therapie)?
3. Welche Anforderungen an eine bedarfsgerechte Versorgung sind besonders wichtig und welche Maßnahmen tragen dazu bei, diese zu erfüllen?

4. Welche der identifizierten Maßnahmen erfüllen nicht nur das Kriterium der Bedarfsgerechtigkeit, sondern sind ebenfalls geeignet, um bestehende Defizite, Hemmnisse und Hürden zu adressieren, sowie im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) realisierbar?
5. Welche Handlungsempfehlungen lassen sich daraus für die medizinische und therapeutische Versorgung unter Berücksichtigung der schon vorhandenen Versorgungsansätze für diese Population ableiten?

Das **Studienkonsortium** wurde vom Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen geleitet; Konsortialpartner des Lehrstuhls in diesem Projekt waren das Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement (EsFoMed), das Wissenschaftliche Institut der AOK (WIdO), das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main sowie die Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom an der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Ludwig-Maximilians-Universität München. Kooperationspartner in diesem Projekt waren die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. und das Down-Syndrom InfoCenter.

Um ein möglichst vollständiges Bild der derzeitigen Versorgungssituation und von möglichen Verbesserungsansätzen zu erhalten, wurde ein **Mixed-Methods-Ansatz** genutzt. Einen Überblick über den Ablauf des Projekts zeigt **Abbildung 1**.

Abbildung 1: Projektablauf und Methodik



Nach der Erarbeitung von Anforderungen an eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung in Arbeitspaket 1 wurden im zweiten Arbeitspaket bestehende Versorgungsdefizite und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und einer Demenz sowie mögliche Lösungsansätze, diesen zu begegnen, identifiziert. Dafür wurden neben einer umfangreichen Literaturrecherche und einer Analyse von Krankenkassendaten, Experteninterviews sowie Befragungen von Angehörigen und institutionell Betreuenden von Patient:innen durchgeführt. Am Ende des zweiten Arbeitspaketes wurden die bis dahin erzielten Projektergebnisse zusammenführt.

Die Ergebnisse flossen dann in das dritte Arbeitspaket ein, die Erarbeitung und Evaluation eines Maßnahmenkonzeptes zur optimierten Patient Journey. Zentraler Ausgangspunkt dafür war ein **Diskussionsworkshop** nach der World-Café-Methodik (u.a. Brown & Isaacs, 2005) im April 2024 am Lehrstuhl für Medizinmanagement der Universität Duisburg-Essen, in dem mit Expert:innen aus unterschiedlichsten Bereichen Ansätze für ein Maßnahmenkonzept erarbeitet wurden. Die Institutionen, die durch die teilnehmenden Personen repräsentiert wurden, können **Tabelle 1** entnommen werden.

Tabelle 1: Teilnehmende am Stakeholder-Workshop im Projekt DS-Demenz

Studienkonsortium	
1	Lehrstuhl für Medizinmanagement
2	Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement, EsFoMed
3	Ambulanz für Alzheimer bei Downsyndrom, LMU Klinikum München
4	Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main
Verbände / Vertreter:innen von Leistungserbringenden	
5	Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung e.V.
6	MZEB im Franz Saales Haus, Sprecherin für die MZEBs in Nordrhein-Westfalen
7	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
8	Berufsverband Deutscher Nervenärzte e.V. / Berufsverband Deutscher Neurologen e.V.
9	Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen - KEH Berlin
10	Deutscher Berufsverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie e.V.
11	Deutsche Gesellschaft für Ergotherapiewissenschaft e.V.
12	Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten e.V.
Träger von Wohn- und Arbeitseinrichtungen	
13	IONA Lebensgemeinschaften für Menschen mit Behinderungen e.V.
14	Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen e.V.
Patientenvertretungen	
15	Referentin des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen
16	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
17	Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
18	Demenz Support Stuttgart gGmbH
(Verbände von) Krankenkassen	
19	Techniker Krankenkasse
20	BKK Dachverband e.V.
21	IKK e.V.

Das im DS-Demenz-Projekt auf der Basis der Projektergebnisse und des Inputs des Workshops entwickelte Maßnahmenkonzept wurde den zum Stakeholder-Workshop eingeladenen Personen schließlich in zusammengefasster Form im Rahmen einer Online-Befragung zurückgespielt. Von 20 kontaktierten

Expert:innen nahmen 16 an der Online-Befragung teil und vertraten damit auch alle am Workshop beteiligten Perspektiven. Jede Maßnahme wurde vor dem Hintergrund von zwei Kriterien – Zielgenauigkeit sowie Umsetzbarkeit bzw. politische Durchsetzbarkeit – anhand einer dreistufigen Likert-Skala bewertet. Insgesamt wurden die Maßnahmen in allen Handlungsfeldern von den Expert:innen als sehr positiv eingestuft (Bewertungen lagen im Durchschnitt sehr nah an der bestmöglichsten Bewertung von 3 und auch die Spannweite der Bewertungen war gering). Vor diesem Hintergrund wurde ein besonderes Gewicht auf die ergänzenden Freitextantworten der Expert:innen gelegt, auf deren Basis nach kritischer Analyse Anpassungen des Maßnahmenkonzepts vorgenommen wurden.

Alle im Projektverlauf gewonnenen Erkenntnisse, vor allem auch die Einschätzungen der beteiligten Expert:innen, flossen insofern in diese Handlungsempfehlungen ein. Insgesamt wurden acht Handlungsfelder im Zugang zur sowie in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung identifiziert. Diese können **Abbildung 2** entnommen werden.

Abbildung 2: Handlungsfelder in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz



LE = Leistungserbringende

Kapitel 2 gliedert sich entlang der acht Handlungsfelder. Für jedes Handlungsfeld werden zunächst der Hintergrund sowie die im Rahmen der Projektergebnisse festgestellte Problematik erläutert, bevor daran anschließend Lösungsansätze vorgestellt und diskutiert werden. Ein abschließendes Fazit in Kapitel 3 betont die aus Perspektive des DS-Demenz-Projektteams wesentlichen Herausforderungen und Lösungsansätze.

2. Handlungsfelder

2.1 Verfügbarkeit insbesondere spezialisierter Leistungserbringender in Bezug auf Demenz und Menschen mit DS bzw. intellektuellen Beeinträchtigungen

2.1.1 Hintergrund und Problemaufriss

Ein Ergebnis der qualitativen Projektschritte ist ein von vielen Interviewpartner:innen wahrgenommener Mangel an spezialisierten Leistungserbringenden für Patient:innen mit DS und Demenz.

A) Wesentliche Akteure in der gesundheitlichen Versorgung von Erwachsenen mit Behinderung sind die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (**MZEBs**). Hier lässt sich mindestens eine **regionale Fehlverteilung** feststellen. Gleichzeitig sind die Zulassungsbedingungen der regionalen Zulassungsausschüsse sehr heterogen, was zu unterschiedlichen und teils **eingeschränkten Behandlungsberechtigungen** der MZEBs führt. Die in § 119c fünftes Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V) vorgesehene Behandlungsberechtigung wird von den Zulassungsausschüssen unterschiedlich interpretiert, z.B. über eine Beschränkung auf diagnostische Maßnahmen, auf einen regionalen Einzugsbereich, uneinheitliche Definition der Zugangsbedingungen, Einschränkungen von Arzneimittelverordnungen etc. (Lindquist et al., 2023). Derzeit ist außerdem an einigen Standorten zu beobachten, dass aus Kostengründen von der ursprünglich geplanten Installierung von MZEBs abgesehen wird, da die von Krankenkassenseite angebotene Vergütung nicht als ausreichend angesehen wird **(vgl. Punkt 2.4)**. Bestimmte Anforderungen innerhalb des Zeitraums des relativ langwierigen Zulassungsprozesses, wie z.B. das Vorliegen von abgeschlossenen Arbeitsverträgen mit zukünftig behandelnden Ärzt:innen sowie in Teilen kurze Ermächtigungszeiträume für teilweise nur zwei Jahre, könnten die Planung von MZEBs behindern (Lindquist et al., 2023).

B) Insbesondere in der fachärztlichen Regelversorgung wird eine **große Heterogenität bzgl. der Kompetenzen in der Diagnostik und Behandlung** des Personenkreises von Menschen mit DS und Demenz in den Projektmodulen berichtet. Eine Begründung hierfür könnte, neben der unzureichenden Berücksichtigung der Thematik im Aus-, Weiter- und Fortbildungsbereich **(vgl. Punkt 2.5)**, darin liegen, dass ein **Mangel an zeitlichen Ressourcen** für zeitlich anspruchsvolle, für den Personenkreis bedarfsgerecht durchgeführte diagnostische und kurative Maßnahmen vorzuliegen scheint. Der zeitliche Mehrbedarf wird in der Vergütungssystematik bisher nicht abgebildet, so dass es monetäre Anreize gegen die ausführliche Behandlung dieses Patientenkreises und letztlich auch gegen entsprechende Spezialisierungen gibt **(vgl. Punkt 2.1)**. Häufig wurde zudem die **fehlende Verfügbarkeit** von für den Personenkreis qualifizierten **Heilmittelerbringenden** genannt.

2.1.2 Lösungsansätze

Zur Verbesserung der Versorgung des Personenkreises erscheinen drei Ansatzpunkte sinnvoll:

A) Die **Versorgung mit MZEBs bedarf der Verbreiterung**. Hier ist zum einen eine ausreichende Anzahl und Ausstattung von MZEBs, zum anderen die regionale Verteilung zu adressieren. Es ist zu prüfen, inwieweit eine gesonderte Bedarfsplanung unter Ansetzung von Bedarfsfaktoren zu installieren ist. Bei (regionaler) Unterversorgung sollten Mechanismen zur Förderung der

Einrichtung von MZEBs vorgesehen werden. Es ist zu überprüfen, ob die mit den Krankenkassen verhandelbare Vergütung von MZEBs kostendeckend ist **(vgl. Punkt 2.4)**. Die Befugnisse von MZEBs sollten vereinheitlicht werden. Insofern könnte es einer Konkretisierung des Begriffs der Behandlungsberechtigung im Rahmen des § 119c SGB V durch den Gesetzgeber bedürfen, die den Behandlungsbedarfen der betroffenen Patient:innen entspricht und diese entgegenlaufenden Einschränkungen verhindert. Alternativ könnte der Gesetzgeber die Gemeinsame Selbstverwaltung unter Fristsetzung und Festsetzung einer Ersatzvornahme bei Nichteinhaltung der Frist beauftragen, den Begriff der Behandlungsberechtigung zu konkretisieren und damit eine überregionale gemeinsame Grundlage zu schaffen. Weiterhin ist zu überprüfen, ob bestimmte Anforderungen im Rahmen des Zulassungsprozesses die Planung von MZEBs und ggf. das Zustandekommen einer Zulassung behindern.

B) Auch bei einem verbesserten Angebot durch die MZEBs kann nicht die vollständige diagnostische und kurative Versorgung von Menschen mit DS und Demenz in diesem Rahmen geleistet werden. Insofern ist eine **sinnvolle Arbeitsteilung zwischen dem Regelversorgungssystem und den MZEBs bzw. vergleichbaren Spezialambulanzen** zu organisieren. Hierzu eignen sich folgende Ansatzpunkte:

   a. Stärkung der Behandlungskompetenz im Regelversorgungssystem:
   Sowohl im hausärztlichen als auch im fachärztlichen Bereich sowie im Bereich der Heilmittelerbringenden sollte über die Aus-, Weiter- und Fortbildung die Kompetenz zur Behandlung von Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen gestärkt werden, dazu speziell die Kenntnisse über Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten bei Menschen mit DS und Demenz **(vgl. Punkt 2.5)**.

   b. Beseitigung monetärer Fehlanreize durch die Vergütung des zusätzlichen Zeitbedarfs für die Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) **(vgl. Punkt 2.4)**.

   c. Schaffung von institutionalisierten Beratungsformen für ärztliche Leistungserbringende der Regelversorgung durch MZEBs und Spezialambulanzen, z.B. über Telekonsile **(vgl. Punkt 2.3)**. Dazu sind die Befugnisse von MZEBs im Bereich telekonsiliarer Beratung bundesweit einheitlich zu regeln und ggf. die Zusammenarbeit mit Leistungserbringenden der Regelversorgung behindernde Einschränkungen aufzuheben.

   d. Etablierung eines **bundesweiten Kompetenznetzwerks** mit folgenden Aufgaben:

      - **Vernetzung** bundesweiter Expertise: Bei Bedarf von Leistungserbringenden aus der Regelversorgung könnte über das Netzwerk Kontakt zu spezialisierten Leistungserbringenden hergestellt werden, bei schwierigen Fällen könnte ggf. die Koordinierung und Weiterverweisung verbessert werden.
      - Förderung und Durchführung von Forschung / **Forschungskoordination.**
      - **Erstellung und Pflege von zentralen Informationsverzeichnissen** zum Thema DS und Demenz **(vgl. Punkt 2.2).**
      - **Fort- und Weiterbildung**: ggf. eigene Fortbildungen entwickeln, außerdem Entwicklung von / Beteiligung an Leitlinien.

Die organisatorische Verantwortung für ein solches Netzwerk könnte entweder im Bereich der MZEBs (z.B. Bundesarbeitsgemeinschaft für medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung) oder von Spezialambulanzen wie am Klinikum der LMU (Ludwig-Maximilians-Universität München) liegen. Für besondere Aufgaben wie die systematische Pflege allgemeinzugänglicher Informationen wäre weiterhin die Finanzierung zu klären.

2.2 Steuerung der Patient:innen durch das Versorgungssystem und Unterstützung der Betreuenden

2.2.1 Hintergrund und Problemaufriss

A) Insbesondere Angehörige berichteten von einer **fast ausschließlich auf ihrer Eigeninitiative beruhenden Patient Journey anstelle zielgerichteten Lotsens** der Patient:innen durch Leistungserbringende. Es fehle eine Anlaufstelle bzw. eine lotsende Person, die Patient:innen und Betreuende durch das System begleitet.

B) Trotz oftmals großer Eigeninitiative der Betreuenden finden sich diese nur schwer im System zurecht, da **spezifische Informationen schwer zu finden** sind. So werden von Betreuenden bspw. fehlende Informationen über den Standort vorhandener spezialisierter medizinischer Leistungserbringender beklagt. Zudem wurde die fehlende Bereitstellung von Informationen, z.B. zu Behandlungsmöglichkeiten durch medizinische Leistungserbringende der Grund- und Regelversorgung, kritisch hervorgehoben. Die Patient Journey wird durch diese Informationsdefizite zunehmend behindert und ist abhängig von der mehr oder weniger erfolgreichen Suchbewegung der Betreuenden.

C) In Bezug auf den **geografischen Zugang** zu Leistungserbringenden wurde in den qualitativen Interviews insbesondere ein fehlendes Angebot von Heilmittelerbringenden, die **Hausbesuche** anbieten, bemängelt; dies wurde auch für Ärzt:innen genannt. Als weitere Hürde wurde das Problem einer **fehlenden Assistenz bzw. Begleitperson** bei der Inanspruchnahme von medizinischen Versorgungsleistungen thematisiert.

D) Erschwerend kommt die oft **fehlende emotionale Unterstützung**, insbesondere für Angehörige, hinzu, da sich bspw. Selbsthilfeangebote für Menschen mit DS und ihre Angehörigen eher selten mit dem Thema Demenz beschäftigen, sondern häufiger auf jüngere Personen mit DS und ihre Familien abzielen.

2.2.2 Lösungsansätze

A) Installierung einer Lotsenfunktion für Betreuende durch das medizinische Versorgungssystem

Zielgerichtetes Lotsen der Patient:innen durch das medizinische Versorgungssystem könnte mit Vorteilen für die Versorgungsqualität und die Zufriedenheit der Patient:innen und Betreuenden einhergehen, aber auch mit Effizienzvorteilen bspw. durch die Vermeidung von Doppeluntersuchungen. Die bislang in der Regelversorgung verankerten Kooperations- und Koordinationsleistungen (z.B. zwischen Ärzt:innen und Pflegeheimen gem. Anlage 27 zum Bundesmantelvertrag-Ärzte) weisen in der Regel jedoch hohe bürokratische und strukturelle Anforderungen auf. Es ist daher zu diskutieren, ob weniger bürokratische/ niedrigschwelligere Konzepte für die hier thematisierten Aufgaben notwendig sind. Für eine Lotsenfunktion wären unterschiedliche Berufsgruppen bzw. Institutionen denkbar:

- Hausärzt:innen: Hausärztliche Praxen sind sehr häufig erster Anlaufpunkt. Betreuende von Menschen mit DS wünschten sich im Rahmen der qualitativen Befragung eine verbesserte Steuerung durch die weitere Versorgung durch Hausärzt:innen. Um Patient:innen durch das medizinische Versorgungssystem lotsen zu können, benötigen Hausärzt:innen zunächst einen verbesserten Informationszugang **(vgl. Maßnahmenbündel B)**. Zudem könnte eine gesonderte

Vergütung zusätzlicher Aufwände für Koordinations- und Kooperationsleistungen für Hausärzt:innen geprüft werden **(vgl. Punkt 2.4)**.

- Fraglich ist jedoch, ob Hausärzt:innen diese zusätzlichen Arbeiten überhaupt selbst leisten könnten; insbesondere in unterversorgten Regionen dürfte eine entsprechende zeitliche Kapazität kaum vorhanden sein. Durch die Delegation koordinierender Tätigkeiten an nichtärztliches Praxispersonal (nichtärztliche Praxisassistent:innen (NäPa) / entlastende Versorgungsassistent:in (EVA), Versorgungsassistenz in der Hausarztpraxis (VERAH)) könnten die begrenzten zeitlichen Ressourcen in hausärztlichen Praxen erweitert werden. Denkbare weitere Berufsgruppen, die bei der Patient:innensteuerung eingebunden werden könnten, sind bspw. Community Nurses oder auf Demenz spezialisierte (Berufs-)Gruppen (z.B. Dementia Care Nurses, GeriCoach) **(vgl. Punkt 2.5)**.
- MZEBs: Es ist zu prüfen, ob die Aufwände für Koordinations- und Kooperationsleistungen in den verhandelten MZEB-Pauschalen angemessen abgebildet sind und falls nicht, in welcher Höhe diese ergänzt werden können **(vgl. Punkt 2.4)**.
- Die Patientensteuerung könnte in schwierigen Fällen außerdem über ein zu etablierendes Kompetenznetzwerk unterstützt werden **(vgl. Punkt 2.1)**.
- Auch bestehende Beratungsstellen wie das Down-Syndrom-InfoCenter oder die Lebenshilfe sind relevante Anlaufstellen für Angehörige von Menschen mit DS und können bei der Patientensteuerung unterstützend wirken; allerdings sollten solche Stellen in Bezug auf die medizinische Versorgung nicht mit Anforderungen überladen werden.

B) Verbesserter Zugang zu Informationen

1. Implementierung eines zentralen webbasierten Informationsverzeichnisses

Betreuende nutzen die Onlinerecherche häufig als ersten Informationsweg. Daher könnten bestehende Informationsangebote untersucht und falls für die Zielgruppe relevant, deren Inhalte und/oder Verweise auf die bestehenden Angebote in einem zentralen Informationsverzeichnis strukturiert zusammengefasst werden.

Mögliche Zielgruppen eines solchen Informationsverzeichnisses könnten neben Betreuenden auch Leistungserbringende insbesondere der Grund- und Regelversorgung sein **(vgl. Punkt 2.1, 2.5)**.

Mögliche Inhalte könnten Hintergründe zur Entstehung und Häufigkeit der Demenz bei Menschen mit DS, Informationen zu spezialisierten Leistungserbringenden bzw. Anlaufstellen, zu Diagnostik- und Therapieschritten sowie Angebote von Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen sein.

Eine Umsetzung mit klarer Verantwortlichkeit für die Aufsetzung, Aktualisierung und Pflege des Verzeichnisses ist anzustreben. Dabei ist auch die Finanzierung des damit verbundenen Aufwandes zu berücksichtigen. Institutionen, die für die (Mitwirkung an) diesen Aufgaben in Frage kämen wären bspw. das in Handlungsfeld 1 vorgeschlagene Kompetenznetzwerk **(vgl. Punkt 2.1)**, etablierte Institutionen bzw. Verbände medizinischer Leistungserbringender wie bspw. die Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung oder die Ambulanz für Alzheimer bei Downsyndrom des LMU Klinikums sowie primär für die Verbreitung des Verzeichnisses Bundesministerien (Bundesministerium für Gesundheit [BMG], Bundesministerium für Arbeit und Soziales) bzw. deren untergeordneten Institutionen (u.a. das Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit), (Verbände

von) Krankenkassen, Träger der Eingliederungshilfe, Pflegeberatungsstellen und Patienten- und Selbsthilfeverbände (u.a. Down-Syndrom Netzwerk, DS-Info Center, Bundesverband DS, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Demenz Support Stuttgart).

Zu den notwendigen Vorarbeiten gehören die Rekrutierung qualifizierter und interessierter Leistungserbringender für ein Verzeichnis (Recherche, Einholen von Einverständniserklärungen für die Registrierung) sowie die Aufbereitung von für die Zielgruppe spezifischen Inhalten zu Diagnostik- und Therapieschritten / Angeboten / standardisierter Patient Journey, u.a. basierend auf Projektergebnissen.

2. Informationsapp

Die unter Nr. 1 vorgestellten gebündelten und strukturierten Informationen könnten auch für eine Informationsapp aufbereitet werden. Ein inhaltlicher Unterschied zum Online-Verzeichnis könnte in einer Fokussierung auf die Zielgruppe der Betreuenden liegen. Zusätzliche Inhalte könnten insofern eine Tagebuchfunktion, einfache Tests zur Symptomerkennung bzw. zur strukturierten Erfassung von beobachteten Symptomen vorbereitend für Arztbesuche **(vgl. Punkt 2.6)**, Hinweise zur Optimierung des Verlaufs der Patient Journey und /oder durch Algorithmen generierte individualisierte Empfehlungen sein.

3. Informationsmaterialien

Informationsmaterialien (z.B. Broschüren) könnten ein weiterer Baustein zur Information Betreuender und/oder von Patient:innen sein. Diese können z.B. in Arztpraxen ausgelegt werden, damit z.B. auch Angehörige von Menschen mit DS, die nicht gezielt nach der Thematik suchen, über das erhöhte Alzheimer-Risiko und die entsprechenden Symptome informiert werden. Beispiele sind:

- Informationsblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: Informationsblatt 16: „Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2023)
- „Sprachtherapie bei Demenz – Informationen für Betroffene und Angehörige“ (Deutscher Berufsverband der akademischen Sprachtherapeuten)
- Informationsmaterialien für Patient:innen z.B. „Was ist eine Demenz?“ oder „Hat Mama Demenz“ (Demenz Support Stuttgart)
- Broschüre zu „Online-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit DS und Demenz“ (Demenz Support Stuttgart)

4. Kritische Diskussion der angeführten Maßnahmen

Ohne Vergütungsanpassungen könnte es für Leistungserbringende wirtschaftlich unattraktiv sein, sich in ein Verzeichnis eintragen zu lassen, da die betreffende Patientengruppe in der Behandlung zeitaufwendiger ist **(vgl. Punkt 2.1)**.

Es ist notwendig, neu aufgenommene Inhalte auf ihre Qualität zu überprüfen und das Verzeichnis bzw. die Informationsapp kontinuierlich zu aktualisieren und pflegen. Für die damit verbundenen Aufwände bedarf es einer klaren Verantwortlichkeit und Finanzierung.

Bei den Voraussetzungen für die Aufnahme von Leistungserbringenden in ein Informationsverzeichnis sollte zunächst die übergeordnete Frage diskutiert werden, ob ein solches Verzeichnis eher eine „Interessengemeinschaft“ formiert oder konkrete Qualifikationen voraussetzen sollte. Mögliche Kriterien für die Aufnahme in ein solches Verzeichnis könnten z.B. vom vorgeschlagenen Kompetenznetzwerk transparent definiert werden.

Im Heilmittelbereich seien Spezialisierungen formal nicht vorgesehen und könnten sich negativ auf Wartezeiten auswirken. Es wurde zudem die Frage aufgeworfen, ob die Angabe einer Spezialisierung wettbewerbsrechtlich überhaupt erlaubt sei. Eine Anfrage der Universität Duisburg-Essen bei einem erfahrenen Medizinrechtler bestätigte diese Bedenken nicht! Wichtig sei nur, dass das Verzeichnis für alle interessierten Leistungserbringenden offen sein muss, die zum Ausdruck bringen können, dass sie besondere Kompetenzen in diesem Bereich aufweisen. Es sei darauf zu achten, dass kein „Nachfrager" (z.B. eine Krankenkasse) die Eintragung bzw. Eintragungsfähigkeit überwacht und ggf. auch zurückweist und ausschließlich Heilmittelerbringende berücksichtigt bzw. empfiehlt, die in dieser Liste stehen (Kartellrecht). Wenn das Verzeichnis nur „informationshalber" geführt wird, werden keine Probleme gesehen.

C) Geografischen Zugang zum Leistungserbringenden erleichtern

Zur Förderung des geografischen Zugangs zu Leistungserbringenden wäre es zum einen wichtig, **Leistungserbringende vermehrt zu Hausbesuchen zu motivieren**. Dazu sollte beispielsweise die Kostendeckung dieser überprüft und bei Bedarf angepasst werden **(vgl. Punkt 2.4)**. Außerdem sollte geprüft werden, wie das Angebot von Heilmitteln direkt in Werkstätten gefördert werden könnte.

Zum anderen ist auch die **Assistenz von Menschen mit DS zu Terminen mit Leistungserbringenden** (z.B. durch Betreuende aus dem institutionellen Setting) **zu verbessern**. Dafür sind die Anreizwirkungen in den relevanten Vergütungssystemen für stationäre Einrichtungen, die im Rahmen des SGB IX (Teilhabe von Menschen mit Behinderungen/Eingliederungshilfe) oder des SGB XI (Pflegeversicherung) finanziert werden, zu überprüfen. Bei Angeboten, die nicht die regulär Betreuenden, sondern andere Entlastungspersonen zur Begleitung heranziehen, muss die Entlastung der Betreuenden gegenüber dem Informationsverlust abgewogen werden. Insbesondere bei der Demenzdiagnostik ist die kontinuierliche Beobachtung des Verlaufs von Symptomen hochrelevant.

D) Maßnahmen zur emotionalen Unterstützung

Für Betreuende braucht es spezifische Angebote; diese sollten in den Kontexten angesprochen werden, in denen sich diese und die von ihnen Betreuten aufhalten, z.B. in Werkstätten, in Wohnheimen etc.

Selbsthilfegruppen für Menschen mit DS und ihre Angehörigen sollten stärker auch das erhöhte Demenzrisiko und Fragen der Versorgung von Betroffenen von DS und Demenz thematisieren. Derzeit gibt es nur eine spezialisierte Online-Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit DS und Demenz (Demenz Support Stuttgart, 2023).

2.3 Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringenden

2.3.1 Hintergrund und Problemaufriss

Eine **fehlende Zusammenarbeit zwischen den einzelnen an der Versorgung beteiligten Leistungserbringenden** wurde im Rahmen der qualitativen Interviews benannt.

A) Von Betreuenden wurde häufig ein nicht oder kaum stattfindender Austausch **zwischen Haus- und Fachärzt:innen** kritisch hervorgehoben. Ein Austausch erfolge maximal über Arztbriefe; Überweisungen in die spezialisierte Versorgung erfolgten hingegen nicht. Dies zeigt sich u.a. in einer fehlenden **Zuweisung zu MZEBs** und in einer mangelnden **Umsetzung von Empfehlungen aus den MZEBs**.

B) Es wurde außerdem eine fehlende Kooperation **zwischen MZEBs** mit unterschiedlichen Schwerpunkten angeführt. Ein Grund dafür kann die Vergütungssystematik für MZEBs sein, die u.a. vorsieht, dass nur eine MZEB-Pauschale pro Quartal abgerechnet werden kann und eine zeitnahe Behandlung durch zwei MZEBs mit unterschiedlicher, sich ergänzender Spezialisierung de facto ausschließt **(vgl. Punkt 2.4)**.

C) Berichtet wurde außerdem davon, dass die **Existenz und Funktion von MZEBs** insbesondere bei Hausärzt:innen noch **nicht umfassend bekannt** sei.

2.3.2 Lösungsansätze

A) Förderung der Zusammenarbeit durch institutionalisierte Netzwerke

Mit Hilfe des bereits thematisierten **Kompetenznetzwerks** könnte Leistungserbringenden aus der Regelversorgung bei Bedarf ein Kontakt zu spezialisierten Leistungserbringenden vermittelt werden **(vgl. Punkt 2.1)**.

Zertifizierte Praxisnetze verbinden nicht nur Vertragsärzt:innen unterschiedlicher Fachgruppen, sondern sollen zudem mit anderen Einrichtungen im ambulanten und/oder stationären Bereich Kooperationen eingehen, um die Qualität und Effizienz der regionalen Patient:innenversorgung zu verbessern. Kassenärztliche Vereinigungen, die für die Zulassung und Rezertifizierung von Praxisnetzen zuständig sind, könnten durch gezielte Maßnahmen (z.B. monetäre Förderungen, Aufnahme von MZEBs in die Liste anerkannter Kooperationspartner) Praxisnetze motivieren, Kooperationen mit MZEBs bzw. vergleichbaren spezialisierten Zentren zu initiieren (Kassenärztliche Bundesvereinigung [KBV], 2024b).

Zu den möglichen Angeboten von institutionalisierten Netzwerken könnte die Vermittlung von **(Tele-)Konsilen,** insbesondere auch durch MZEBs und Spezialambulanzen **(vgl. Punkt 2.1 und 2.4)**, sowie die Organisation von Fortbildungsveranstaltungen **(vgl. Punkt 2.5)** sein.

Inwieweit durch die Einführung der „**elektronischen Patientenakte** für alle“ mit Opt-Out-Lösung seit dem 15.01.2025 ein verbesserter Informationsaustausch zwischen den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringenden erzielt werden kann, bleibt abzuwarten und hängt maßgeblich von der flächendeckenden und umfassenden Implementierung sowie regelmäßigen Nutzung der enthaltenen Informationen und Empfehlungen ab.

B) Abbau von Fehlanreizen in der Vergütung von MZEBs

Der angeführten (zum Teil) fehlenden Kooperation zwischen MZEBs verschiedener Schwerpunkte liegt unter anderem ein spezifisches Vergütungsproblem (parallele Abrechnung von MZEB-Quartalspauschalen nicht möglich) zu Grunde. Eine Reformierung der Vergütungssystematik sollte geprüft werden **(vgl. Punkt 2.4)**.

C) Informationen zu Spezialist:innen

Ein zentrales **webbasiertes Informationsverzeichnis** könnte nicht nur für Betreuende, sondern auch für Ärzt:innen der Grund- und Regelversorgung erstellt werden, um für diese u.a. spezialisierte Kolleg:innen zentral aufzulisten **(vgl. Punkt 2.2)**.

In die ärztliche **Aus-/Weiter-/Fortbildung** könnten Lehrinhalte über die relevanten Akteure in der spezialisierten Versorgung von Menschen mit DS und Demenz integriert werden **(vgl. Punkt 2.5)**.

In **Fachzeitschriften**, die z.B. Hausärzt:innen oder niedergelassene Neurolog:innen regelmäßig lesen, könnte vermehrt über spezialisierte Einrichtungen und deren Funktion berichtet werden („MZEBs sind SPZs [Sozialpädiatrische Zentren] für Erwachsene“) **(vgl. Punkt 2.5)**.

2.4 Zeitliche / personelle / finanzielle Ressourcen für eine bedarfsgerechte Versorgung

2.4.1 Hintergrund und Problemaufriss

Von vielen Expert:innen und auch von den befragten Betreuenden wurde darauf hingewiesen, dass die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen deutlich **zeitaufwändiger** sei und mehr Zuwendung und Einfühlungsvermögen durch die Leistungserbringenden benötige (z.B. bei der Durchführung bildgebender Verfahren für die Diagnostik). Beklagt wurde vor diesem Hintergrund das Fehlen zeitlicher Ressourcen bzw. das damit eng verknüpfte Fehlen einer auskömmlichen Vergütung für Leistungserbringende.

Unzureichende Ressourcen können zudem **negative Anreize gegen eine Spezialisierung** auf die Versorgung der Patientengruppe auslösen **(vgl. Punkt 2.1)**, da eine entsprechende Verschiebung der Zusammensetzung des Patientenstammes Auswirkungen auf die Rentabilität der Praxis haben kann. Dies könnte auch die Bereitschaft hemmen, sich als Spezialist:in in Handreichungen / einem Informationsverzeichnis für Betreuende bekanntgeben zu lassen **(vgl. Punkt 2.2)**. Gleichzeitig können Anreize entfallen, **an einschlägigen Fortbildungsmaßnahmen teilzunehmen (vgl. Punkt 2.5)**.

Zusätzlich wurde angeführt, dass **insbesondere den hausärztlich tätigen Ärzt:innen**, die in der Regel nur wenige Menschen mit DS behandeln, die Zeit fehle, sich neben dem Praxisalltag in umfangreiche Leitlinien zu verschiedenen Krankheitsbildern vor dem Hintergrund unterschiedlicher Zielgruppen einzulesen.

Auch die **Vergütung von Hausbesuchen** kann sowohl im Bereich ärztlicher als auch im Bereich der Heilmittel-Leistungserbringung eine Auswirkung auf das entsprechende Angebot haben, das gerade für den Personenkreis der Menschen mit DS und Demenz besonders relevant ist **(vgl. Punkt 2.2)**. Hier könnte es insbesondere für ländliche Regionen von Bedeutung sein, dass die Vergütung der Heilmittelerbringenden für Hausbesuche nicht, wie bei den ärztlichen Leistungserbringenden, nach Entfernung gestaffelt ist (Spitzenverband Bund der Krankenkassen [GKV-SV] et al., 2022a; GKV-SV et al., 2022b; GKV-SV et al., 2024), was gegen eigentlich notwendige weitere Anreisewege anreizen könnte.

Auch die **Refinanzierung der Gründung eines MZEBs** sowie die Finanzierung der laufenden Patientenversorgung über die Vergütung wurde als herausfordernd beschrieben. Die Versorgung mit MZEBs ist bisher regional ungleichgewichtig und einzelne Gründungen scheitern über eine negative Entscheidung des Trägers im Rahmen des Planungsprozesses aufgrund der Erwartung unzureichender Kostendeckung **(vgl. Punkt 2.1)**. Die Vergütungsverhandlungen finden nach § 120 Abs. 2 SGB V zwischen den Landesverbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen und dem jeweiligen Träger des MZEBs statt; die Vergütung erfolgt direkt durch die Krankenkassen. Derzeit werden unterschiedliche Pauschalen-Modelle mit einer relativ großen Bandbreite der Vergütungshöhe verwendet, die in Teilen das unterschiedliche Behandlungsspektrum und die unterschiedliche personelle Besetzung der MZEBs widerspiegeln (Lindquist et al., 2023). Es stellt sich aufgrund dieser grundsätzlichen Konstruktion der Vergütungsfestlegung und der Diversität auf der Angebotsseite die Frage, wie eine kostendeckende Vergütung, die Voraussetzung für ein bedarfsdeckendes Angebot ist, garantiert werden kann.

2.4.2 Lösungsansätze

1. Vergütungsanreize setzen

Im Bereich der **ärztlichen Vergütung**, also im Bereich der kassenärztlichen Versorgung des EBM, sollte die Zielsetzung sein, den Mehraufwand bei der Behandlung der Patientengruppe von Menschen mit DS und Demenz, aber auch generell Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, zu berücksichtigen.

In der **hausärztlichen Versorgung** betrifft dies die zeitaufwändigere Anamnese und die Behandlung, um das Vorgehen für die Patient:innen verständlich zu gestalten und eventuelle Ängste und Widerstände zu berücksichtigen. Hier könnte man eine zusätzliche EBM-Ziffer analog zur Chroniker-Pauschale, also den EBM-Ziffern 03220 und 03221, einfügen. Anders als in der Chroniker-Pauschale würde es hier weniger um den Mehraufwand aufgrund der lebensverändernden ggf. neu auftretenden Diagnosen gehen, sondern um den Aufwand des zeitintensiveren Eingehens auf die Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Der Auftrag für die Einführung einer entsprechenden EBM-Ziffer wäre durch den Gesetzgeber vorzunehmen; die Abgrenzung des Patientenkreises sowie die Ausgestaltung der EBM-Ziffer könnte durch die Gemeinsame Selbstverwaltung festgelegt werden.

In der Vergütung der **fachärztlichen Versorgung** sind zwei Ansätze denkbar. Einerseits könnte man auch hier eine neue Pauschale für die Versorgung von Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ansetzen. Andererseits wäre zu erwägen, Zuschläge für den zusätzlichen Zeitbedarf bei umfangreichen Untersuchungen, z.B. einer Magnetresonanztomographie (MRT), bei denen ein verstärkter Motivations-, Erklärungs- und Unterstützungsbedarf vorliegt, einzuführen. Konsile von MZEBs und Spezialambulanzen zu Fragen der Versorgung der Patientengruppe sind außerdem zu vergüten, falls dies nicht bereits explizit in der verhandelten Pauschale enthalten ist. Hier könnte ebenso der Auftrag für die Einführung entsprechender EBM-Ziffern durch den Gesetzgeber formuliert und die Ausgestaltung in die Hände der Selbstverwaltungspartner auf Bundesebene übergeben werden.

Sowohl für die haus- als auch die fachärztliche Versorgung wäre es möglich, die zusätzlichen Vergütungsmöglichkeiten an die Absolvierung von Fortbildungsmodulen oder einer Zusatz-Weiterbildung zu binden **(vgl. Punkt 2.5)**. Hierbei müsste abgewogen werden, inwiefern einerseits die Bindung an die Fortbildungsverpflichtung den Erwerb von Kompetenzen im Umgang mit der Patientengruppe stärken würde und inwiefern sie andererseits ein Hemmnis für die Wirksamkeit des Vergütungsanreizes darstellen würde.

Leistungen der spezialisierten geriatrischen Diagnostik und Versorgung (Abschnitt 30.13 EBM) sind bisher nur für Patient:innen ab Beginn des 71. Lebensjahrs abrechenbar, so dass Patient:innen mit Demenzen im jüngeren Lebensalter, wie bei Menschen mit DS häufig, nicht berücksichtigt sind. Deshalb sollte die Abrechnung der entsprechenden EBM-Ziffern auch für Menschen mit Demenz unter 70 Lebensjahren ermöglicht werden.

Weiterhin ist besonders für die **Versorgung mit Heilmitteln** regelmäßig zu überprüfen, inwiefern die Haus- und Wohnheimbesuche **(vgl. Punkt 2.2)** insbesondere auch im ländlichen Bereich bei längeren Anfahrtswegen kostendeckend vergütet sind. Außerdem ist zu überprüfen, ob die Regelleistungszeit und damit die Vergütung für einzelne Heilbehandlungen bei Vorliegen von intellektuellen Beeinträchtigungen bei Patient:innen nach oben angepasst werden sollte.

Der Einrichtung von **Lotsen- und Koordinationsleistungen** stehen bisher generell häufig fehlende Vergütungsregelungen entgegen **(vgl. Punkt 2.2)**. Abhängig von der Verankerung dieser Leistungen bei Hausärzt:innen und/oder MZEBs oder nichtärztlichem (Praxis-)Personal sollten diese Leistungen mit entsprechenden EBM-Ziffern versehen werden bzw. bei MZEBs in die Pauschalen eingepreist werden.

2. Sicherung einer kostendeckenden MZEB-Vergütung

Es stellt sich die Frage, wie angesichts der MZEB-individuellen Vergütungsverhandlungen eine bedarfsdeckende Finanzierung erreicht werden könnte. Ein sinnvoller Weg könnte die Installierung einer auf objektiven Bedarfsfaktoren beruhenden **Bedarfsplanung** und die Verpflichtung für die Krankenkassen sein, diesen Bedarf durch eine ausreichende Zahl und Struktur von MZEBs zu decken (**gesetzlich festzulegender Sicherstellungsauftrag**) sein. So würde ein Anreiz für die Krankenkassen als Finanzierungsinstanz entstehen, jeweils ausreichende Vergütungen zu verhandeln.

Ein spezifisches Vergütungsproblem stellt die Regelung dar, dass **pro Quartal** jeweils nur der Kontakt mit einem MZEB pro Patient:in finanziert wird. Angesichts der unterschiedlichen Spezialisierung der MZEBs kann es deshalb bei komplexen Erkrankungen und Multimorbidität zu längeren Wartezeiten z.B. bzgl. weiterer Diagnostik kommen, wenn unterschiedliche Facharztgruppen bzw. Spezialisierungen für die Leistungserbringung erforderlich sind **(vgl. Punkt 2.3)**. Um unnötige Mehrfachnutzungen zu vermeiden, sollte die Voraussetzung für die Inanspruchnahme mehrerer MZEBs pro Quartal die dokumentierte Notwendigkeit sein, eine im Ausgangs-MZEB nicht vorhandene Facharztgruppe bzw. Spezialisierung zu konsultieren. Da die Vergütung der MZEBs in Gestalt von Fallpauschalen grundsätzlich auf die Gesamtverantwortung in der medizinischen Betreuung durch ein MZEB abstellt, wäre zu erwägen, ob für den Fall der Überweisung in die spezialisierte Behandlung einer Fachgruppe im gleichen Quartal eine gesondert zu berechnende ggf. reduzierte Mitbehandlungspauschale einzuführen wäre. Neben der Anpassung dieser Regelung sind jedoch auch **konsiliare Formate** in audiovisueller Form zu installieren und zu fördern bzw. ggf. für MZEBs gesondert zu vergüten. Diese könnten die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen MZEBs und ärztlichen Leistungserbringenden der Regelversorgung stärken.

2.5 Kenntnisse / Erfahrung medizinischer Leistungserbringender in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen

2.5.1 Hintergrund und Problemaufriss

Von vielen Expert:innen wurde die Problematik der fehlenden Erfahrung bzw. der fehlenden Kenntnisse medizinischer Leistungserbringer in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen genannt. Das erhöhte Risiko einer frühen Demenz bei Menschen mit DS sei selbst bei vielen Ärzt:innen kaum oder zu wenig bekannt und wird auch in einschlägigen Fortbildungen zur Demenz-Diagnostik oft nicht erwähnt, wie z.B. im hausärztlichen Bereich (Voigt, 2023). Relativ häufig wurde zudem über Schwierigkeiten in der Symptomerkennung in Abgrenzung zur Symptomatik des DS oder anderer Komorbiditäten berichtet. Die befragten Betreuenden berichteten davon, dass die Qualifikationen von Ärzt:innen in Bezug auf diese Zielgruppe zudem sehr unterschiedlich seien und besonders Hausärzt:innen oft wenig Kenntnis in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS hätten. Dies liegt insbesondere daran, dass die meisten Ärzt:innen keine oder nur wenige Patient:innen mit DS regelmäßig behandeln. Der Umgang mit dieser besonders vulnerablen Gruppe wurde nicht systematisch erlernt, da dieser im Allgemeinen in der Vergangenheit kein Bestandteil der ärztlichen Aus- oder Weiterbildung war. Vor diesem Hintergrund wurde auch eine fehlende Kommunikationskompetenz medizinischer Leistungserbringender beim Umgang mit Menschen mit DS bzw. mit intellektuellen Beeinträchtigungen generell angeführt. Teilweise sind auch spezielle organisatorische Regelungen, wie die Möglichkeit einer Langzeitverordnung von Heilmitteln im Falle von Patient:innen mit DS (KBV, 2024c), nicht ausreichend bekannt.

2.5.2 Lösungsansätze

1. Methodische und inhaltliche Ansätze zur Vermittlung von Kenntnissen und Erfahrungen in Aus-, Weiter- und Fortbildung für alle Leistungserbringenden

Grundsätzlich ist es sinnvoll, die Thematik des Umgangs mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen frühzeitig in die berufliche Ausbildung zu integrieren, um Berührungsängste gar nicht erst entstehen zu lassen oder diese abzubauen

Es bietet sich an, „Inklusive Medizin“ jeweils als eine Einführung als Fach- / Wahl- / Blockthema anzubieten, um die Sensibilität zu schärfen. Dies sollte auch dazu führen, Menschen mit DS wie auch Patient:innen allgemein als ein Spektrum zu verstehen. Der Fokus wird erweitert weg vom standardisierten Patienten (männlich, weiß, etc.).

Eine förderliche Methode stellt das Tandem-Teaching dar, hier zur Einbindung z.B. von Menschen mit DS, sodass eine Plattform für die Menschen ermöglicht wird, „über“ die sonst nur gesprochen wird. Damit findet eine Bewegung weg vom „Anschauungsobjekt“ in der jeweiligen Ausbildung statt.

Wichtiges Thema ist ein angemessener und wertschätzender Umgang mit Patient:innen und ihren Betreuenden, z.B. sich die nötige Zeit nehmen, zuhören, unterstützte Kommunikation verwenden und Ängste berücksichtigen. Betreuende sollten in Absprache mit Patient:innen einbezogen werden, dabei sollten Gespräche mit Betreuenden nicht über die Patient:innen hinweg erfolgen.

Weiterhin erscheint das Thema der interprofessionellen Zusammenarbeit essenziell: An der Versorgung Beteiligte müssen wissen, was andere Professionen zum Versorgungsprozess beitragen können.

2. Ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung

a. Studium

Positiv zu sehen ist hier der Referentenentwurf einer neuen Approbationsordnung zur Neuregelung der ärztlichen Ausbildung durch das BMG (BMG, 2023a), in der, anders als in der bisher gültigen Version, in § 1 Abs. 2 neu als ein Ziel formuliert wird, durch die zu lehrenden Inhalte den Belangen von Menschen mit Behinderung im Rahmen der medizinischen Versorgung gerecht zu werden. Die Inhalte des Studiums sollen nach § 3 Abs. 4 an den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin gebunden werden, der vom Medizinischen Fakultätentag als Kerncurriculum verabschiedet wurde (Medizinischer Fakultätentag und Gesellschaft für medizinische Ausbildung, 2015). Dieser Lernzielkatalog enthält jeweils wieder in Bezug zu den dort beschriebenen Arztrollen etliche Teilziele in Hinblick auf inklusive Behandlungsansätze u.a. mit Bezug auf das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention). Eine sinnvolle Konkretisierung der Lernziele enthält das Positionspapier der AG Inklusive Medizin im Bayerischen Hausärzteverband (Bayrischer Hausärzteverband, 2024).

Es wird jedoch darauf ankommen, die festgeschriebenen Ziele in der Alltagspraxis des Studiums zu erreichen. Ein Weg dazu wäre die Förderung von Lehrstühlen für inklusive Medizin – bisher existiert nur ein solcher Lehrstuhl in Bielefeld.

b. Weiterbildung

Es stellt sich die Frage, auf welche Weise einerseits generelle Kompetenzen in der Kommunikation mit und in der Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und andererseits Kenntnisse in der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit DS und Demenz als spezieller Risikogruppe für eine Alzheimer-Erkrankung im Besonderen in die ärztliche Weiterbildung eingebunden werden können. Ein Weg dazu wäre, entweder eine gesonderte Facharztweiterbildung für inklusive Medizin oder eine Zusatzweiterbildung in diesem Bereich einzuführen. Ein Risiko solcher Konstruktionen könnte jedoch darin bestehen, dass weiterhin die notwendigen Kompetenzen und Kenntnisse in der Regelversorgung fehlen. Einer stärkeren Spezialisierung könnte im ambulanten Bereich außerdem auch entgegenstehen, dass im Vergütungssystem bisher zeitintensivere Behandlungsepisoden nicht ausreichend abgebildet sind und diese bei Spezialisierung zeitlich nicht ausgleichbar sind **(vgl. Punkt 2.4)**. Dem könnte man entgegenwirken, indem zusätzliche Vergütungsmöglichkeiten an die Absolvierung einer Zusatz-Weiterbildung oder von Fortbildungsmodulen (siehe Abschnitt c) gebunden würden. Hier wäre abzuwägen, ob Leistungserbringende ohne diese Weiter- oder Fortbildung sich nicht mehr zuständig fühlen könnten und dadurch das Gesamtangebot weiter reduziert würde.

Innerhalb der Weiterbildungsinhalte für geriatrische Erkrankungen und Demenzen erscheint es sinnvoll, in den Weiterbildungen für Hausärzt:innen, Neurolog:innen und Psychiater:innen auf das spezifische Risiko und diagnostische Instrumente für den Personenkreis von Menschen mit DS einzugehen. Wie schon in Teilen in der fachärztlichen Weiterbildung im Bereich der Psychiatrie könnte auch für die anderen Arztgruppen u.a. auf Beiträge des Referats „Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung“ der DGPPN zurückgegriffen werden. In der aktuellen Muster-Weiterbildungsverordnung der Bundesärztekammer (Bundesärztekammer, 2023) für den Bereich Allgemeinmedizin fällt auf, dass bei Lehreinheiten für besondere Patientengruppen zwar geriatrische Patient:innen genannt sind,

nicht aber Patient:innen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Allgemeinen. Hier könnte der Fokus erweitert werden.

c. Fortbildung

Bundesweit werden zahlreiche Fortbildungen zum Thema Demenzen und auch speziell zur Alzheimer-Erkrankung angeboten. Themen sind dabei Diagnostik, Therapie und spezielle Problematiken wie Verhaltensbesonderheiten (Bundesärztekammer, 2024). Hier wäre es wichtig, die Thematik der besonderen Vulnerabilität der Patient:innen mit DS für die Alzheimer-Erkrankung zu thematisieren und insbesondere auf eine passende diagnostische Vorgehensweise hinzuweisen. Auch Hinweise auf eine mögliche Kooperation mit MZEBs sollten gegeben werden, um deren fehlender Bekanntheit gerade im hausärztlichen Bereich entgegenzuwirken.

Weiterhin liegt ein BÄK-Curriculum „Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ vor (Bundesärztekammer, 2022), welches bisher wesentlich für die Fortbildung z.B. von Leistungserbringenden in MZEBs genutzt wird. Es sind jedoch auch einzelne Module absolvierbar; in Bezug auf Menschen mit DS und Demenz könnte sich das Modul IV zu neurologischen, psychiatrischen und neuroorthopädischen Erkrankungen anbieten, das auch Inhalte zu Demenzen bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen enthält. Zusätzlich könnten jedoch auch speziellere Fortbildungen ggf. in leicht zugänglichem Online-Format, z.B. zur Demenz-Diagnostik bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, angeboten werden. Hier könnte das in **Punkt 2.1.** vorgeschlagene **Exzellenznetzwerk** konzeptionelle Beiträge gestalten.

Zudem könnten niedrigschwellige CME-Fortbildungsbeiträge mit Punkten in medizinischen Journals forciert werden (u.a. Schippinger & Pichler, 2024).

3. Studium, Aus-, Weiter- und Fortbildung im Bereich Pflege

Im Bereich der pflegerischen Berufe erscheint das Thema Demenzen bei DS besonders wichtig bei spezialisierten Berufsbildern mit besonderen Kompetenzen im Schwerpunkt „Demenzen“. Im Folgenden soll deshalb auf die Weiterbildung zur Dementia Care Nurse sowie auf das geplante Pflegekompetenzgesetz und das damit verbundene Berufsbild der Advanced Practice Nurse eingegangen werden.

1. Weiterbildung zur Dementia Care Nurse

Eine Weiterbildung zur spezialisierten Dementia Care Nurse wird bisher nur von der Halle School of Health Care gGmbH angeboten. Hier wird das Thema Demenzen bei Menschen mit DS und generell bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Curriculum neben der Behandlung anderer besonderer Patientengruppen mit Demenzen behandelt (Halle School of Health Care gGmbH, 2022). Wichtig wäre es hier, dass auch Lehrinhalte zur Gestaltung der Patient Journey im medizinischen System integriert werden.

2. Folgerungen aus der Planung eines Pflegekompetenzgesetzes

In den vorläufigen Eckpunkten für ein Pflegekompetenzgesetz hatte das BMG angekündigt, das Berufsbild der **Advanced Practice Nurse** nach internationalem Vorbild einzuführen und ihm entsprechende erweiterte Kompetenzen in einem zu beschließenden Pflegekompetenzgesetz zuzuweisen (BMG, 2023b). In der vergangenen Legislaturperiode lagen ein entsprechender Referentenentwurf und eine Kabinettsentscheidung vor (BMG, 2024b). Aktuell am 6. August 2025 verabschiedete das Kabinett ein

entsprechendes Gesetz zur Befugniserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege, das im November vom Bundestag beschlossen werden könnte (BMG, 2025). Auch dieser Kabinettentwurf enthält den Auftrag an die KBV, den GKV-SV, die für die Wahrnehmung der Interessen von Pflegediensten maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene und die Vereinigungen der Träger von Pflegeheimen, bis zum 31.7.2027 Leistungskataloge und Rahmenvorgaben für die eigenverantwortliche Erbringung von Leistungen durch Pflegefachpersonen im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung zu vereinbaren. Analog soll im Krankenhausbereich verfahren werden durch die Vertragspartner auf Bundesebene des Krankenhausentgeltgesetzes. Erweiterte Versorgungsaufgaben in der Regelversorgung könnten qualifizierten Pflegefachkräften insbesondere auch im Bereich der Versorgung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zukommen. Insofern ist es von Bedeutung, sowohl in entsprechende Studiengänge als auch Weiterbildungen das Thema Demenzen bei Menschen mit DS und generell bei Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zu integrieren.

4. Fortbildung im Bereich Heilmittelerbringender

Bisher ist das spezifische Thema der Behandlung von Erwachsenen mit DS und Demenz in der Fortbildung der Heilmittelerbringenden wenig verankert. Sinnvoll wäre die Integrierung entsprechender DS-spezifischer Inhalte einerseits in Fortbildungen zur Behandlung von Demenz-Patient:innen, andererseits in Fortbildungsangeboten zur therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit DS oder auch generell mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Die Fortbildungsgestaltung in therapeutischen Berufen ist allerdings nicht gesetzlich oder untergesetzlich geregelt (freier Markt) und damit nicht zentral steuerbar.

Weiterhin wäre die verstärkte Beteiligung von Heilmittelerbringenden an interdisziplinären Tagungen mit MZEBs anzustreben. Eine Sensibilisierung für die Bedarfe der Patientengruppe könnte auch über Fachzeitschriften und Verbandspublikationen erfolgen.

5. Schulungsangebot zum GeriCoach

Das Schulungsangebot der Alzheimer Gesellschaft Mecklenburg-Vorpommern zum GeriCoach ist für diverse medizinische Berufsgruppen geeignet. Dazu gehören u.a. Pflegefachkräfte (Altenpfleger:innen, Gesundheits- und (Kinder)Krankenpfleger:innen, Pflegefachpersonen), Heilerziehungspflegende, Medizinische Fachangestellte/ Arzthelfer:innen, Ergotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen mit gerontopsychiatrischen Kenntnissen, Logopäd:innen mit gerontopsychiatrischen Kenntnissen, Psycholog:innen/ Psychotherapeut:innen sowie Sozialarbeiter:innen / Sozialpädagog:innen. Die Aufgabenschwerpunkte liegen in der wohnortnahen Kontaktaufnahme, Beratung, Unterstützung, Koordination, Vernetzung und Initiierung ehrenamtlicher und professioneller Strukturen mit dem Ziel, die Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern (Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Mecklenburg-Vorpommern, 2024). Vor diesem Hintergrund eignet sich dieses Schulungsangebot besonders, um den erhöhten Steuerungs- und Unterstützungsbedarf in der Zielgruppe erbringen zu können **(vgl. Punkt 2.2)**.

6. Interdisziplinäre Tagungen in Zusammenarbeit mit der spezialisierten Versorgung

Ein weiteres relevantes Format könnte das Angebot interdisziplinärer Tagungen in Zusammenarbeit mit den MZEBs sein, z.B. zur Demenz-Diagnostik bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen für Ärzt:innen der hausärztlichen Versorgung, der Neurologie und der Psychiatrie. Hier wäre auch die Einbeziehung von Heilmittelerbringenden und Betreuenden wünschenswert **(vgl. Punkt 2.6)**.

7. Weitere Informationsformate

Es ist anzustreben, Hinweise auf das erhöhte Erkrankungsrisiko von Menschen mit DS und die besonderen Anforderungen insbesondere im Rahmen der Diagnostik **in die S3-Leitlinie „Demenzen“ zu integrieren**. Nützliche weitere Informationsformate könnten übersichtliche schriftliche bzw. elektronische Darstellungen von Versorgungspfaden für die Patientengruppe sein, die gleichzeitig über die existierenden Versorgungsstrukturen informieren. Leitlinien und Leitfäden zur Versorgung und einschlägige Positionspapiere der Fachgesellschaften könnten z.B. über gängige Online-Portale zur Verfügung gestellt werden **(vgl. Punkt 2.2)**.

2.6 Symptomerkennung durch Betreuende

2.6.1 Hintergrund und Problemaufriss

In den Experteninterviews sowie in der Befragung der Betreuenden wurden diverse Zugangsbarrieren im unmittelbaren Zusammenhang mit den Betreuenden angeführt, die eine frühzeitige Unterstützung der betroffenen Menschen mit DS durch die Betreuenden bei der Einleitung einer medizinischen Versorgung erschweren können. Berichtet wurde, dass unter anderem bei den institutionell Betreuenden sowie Angehörigen das erhöhte Risiko einer frühen Demenz der Zielgruppe kaum oder zu wenig bekannt sei. Relativ häufig wurde zudem über Schwierigkeiten in der Symptomerkennung in Abgrenzung zur Symptomatik des DS berichtet. Hindernde Faktoren auf dem Weg in die Versorgung könnten zudem Ängste und eine Verdrängung der möglichen Diagnose Demenz darstellen. Dies könnte insbesondere bei Angehörigen dazu führen, dass Symptome der Demenz nicht wahrgenommen werden. Aber auch institutionell Betreuende berichteten, davon betroffen zu sein.

2.6.2 Lösungsansätze

Erkennen von Symptomen

Erste Veränderungen in kognitiven Fähigkeiten und Alltagskompetenz können von Angehörigen und Pflegenden, peripheren Regelversorger:innen, aber auch von Patient:innen selbst wahrgenommen werden. Diese können sich, nicht zuletzt vor dem Hintergrund von interindividuellen Unterschieden im funktionellen und kognitiven Ausgangsniveau, sehr heterogen präsentieren. Sollte es zu länger anhaltenden oder gar fortschreitenden Veränderungen in den folgenden Domänen kommen, ist eine genauere Nachforschung der Ursache gerechtfertigt:

- Gedächtnis (Merken von Namen, Gesprächsinhalten, Terminen)
- Konzentration (Ausführen von Hobbies, Zurechtkommen am Arbeitsplatz)
- Orientierung (Zurechtfinden in der Nachbarschaft, Zuhause)
- Sprache (Sprachverarmung, Wortfindung, Artikulation, Sprechgeschwindigkeit, Intonation)
- Leistungsfähigkeit im Alltag (Überforderung mit Aufgaben am Arbeitsplatz, im Haushalt)
- planendes Denken (Bewegungsabfolgen, Koordination)
- Motivation & Eigeninitiative (Ausüben von Hobbies)
- emotionales Verhalten (vermehrte Ängste, Wutausbrüche, Traurigkeit, Apathie, sozialer Rückzug)
- allgemeine Motorik (Verlangsamung, Verharren in Bewegungen)
- psychiatrische Symptome (Halluzinationen, Zwänge, Paranoia)
- Schlaf-Wach-Rhythmus (nächtliches Umherwandern)

Institutionell Betreuende

1. Verpflichtende Schulungen

Schulungen zur Symptomerkennung sind ein wichtiger Ansatzpunkt im institutionellen Setting, um eine möglichst frühe Diagnostik der Demenz einleiten zu können und Symptome der Demenz bspw. nicht fälschlicherweise mit Symptomen des DS oder anderer Komorbiditäten, die ähnliche Symptome hervorrufen können, zu verwechseln.

- **Zielgruppen:**
  - Mitarbeitende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Wohn- und Arbeitsstätten)
  - Mitarbeitende in Pflegeeinrichtungen, in denen Menschen mit DS leben
  - Berufsbetreuende (d.h. nicht Angehörige, die eine gesetzliche Betreuung übernommen haben)
- **Status quo:**

  Aktuell gibt es für die oben aufgeführten Personengruppen keine Pflicht zur Absolvierung bestimmter Fortbildungen. Verschiedene Fortbildungen, die sich auch mit Demenz bei Menschen mit DS bzw. bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Allgemeinen befassen, existieren bereits (Lebenshilfe Landesverband Rheinland-Pfalz, 2024; Diakonisches Institut für Soziale Berufe, 2024; Regionalbüros Alter Pflege und Demenz, 2023; Lichtblicke Demenzstrategie, 2024). Der Bereich der Symptomerkennung wird hier neben bspw. Formen und Ursachen der Demenz oder Diagnosekriterien thematisiert. Auffällig ist, dass sich allgemeine Fortbildungen zur Demenz trotz des im Hintergrund beschriebenen stark erhöhten Risikos in der Regel nicht mit Menschen mit DS zu befassen scheinen (u.a. fgn, 2023; Heimerer Akademie, 2024; Herkert Akademie, 2024).
- **Finanzierung:**
  Die Finanzierung würde (analog zu anderen Fortbildungen) durch die Einrichtungen bzw. Berufsbetreuenden selbst erfolgen müssen.

2. Einsatz standardisierter Fremderhebungsbögen zur Symptomerfassung und Verlaufsbeobachtung

Auf die Relevanz einer regelmäßigen Verlaufsbeobachtung bei Menschen mit DS wird in **Punkt 2.7** genauer eingegangen. Hierfür stehen mittlerweile sowohl Fremderhebungsbögen zum Demenz-Screening, z.B. DSQIID, Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disability (Tarasova et al., 2024; Nübling et al., 2024), wie auch strukturierte Interviews zur Diagnostik, z.B. Interview-Teil der Testbatterie CAMDEX-DS, Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (Nübling et al., 2020; Loosli et al., 2022), in validierter deutschsprachiger Fassung, im deutschsprachigen Raum zur Verfügung. Betreuende mit regelmäßigem engmaschigem Kontakt sind an dieser Stelle sehr relevant, da diese die Patient:innen regelmäßig sehen und somit Veränderungen besser beurteilen können. So kann durch die Verwendung geeigneter Screening-Instrumente der Verlauf anhand fundierter Beobachtungen der institutionell Betreuenden strukturiert erhoben und für darauffolgende Arztkontakte vorbereitet werden. Diese könnten sowohl zur Ersterkennung von möglichen Demenzsymptomen, um bei Auffälligkeiten eine weiterführende dezidierte Differenzialdiagnostik einzuleiten, als auch zur Verlaufsbeobachtung eingesetzt werden.

Während ein routinemäßiger regelmäßiger (z.B. jährlicher) Einsatz von Screening-Instrumenten bei Menschen mit einem DS im relevanten Alter (z.B. ab dem 35. Lebensjahr (Iulita et al., 2022)) grundsätzlich denkbar wäre, erscheint ein gezielter, niederschwelliger Einsatz bei Auffälligkeiten von Gedächtnis oder Verhalten in dieser Risikogruppe ressourcenschonender und für die Betroffenen weniger belastend. Gerade in Zeiten von Personalknappheit und -fluktuation kommt hier der Personalschulung und klaren einrichtungsinternen Richtlinien zum Einsatz von Screening-Instrumenten eine hohe Bedeutung zu.

Genauere Informationen zu den verschiedenen Screening-Instrumenten sind in **Punkt 2.7** enthalten.

3. Interdisziplinäre regionale Fachtage

Anhand von interdisziplinären regionalen Fachtagen, die bereits in **Punkt 2.5** erwähnt wurden, könnten institutionell Betreuende über die Besonderheiten bei der Symptomerkennung aufgeklärt werden.

Angehörige

1. **Informationsvermittlung**

Informationsmaterialien zur Symptomerkennung haben besonders für Angehörige einen hohen Stellenwert, da diese in der Regel keinen medizinischen Hintergrund haben. Websites, Informationsapps, Broschüren oder Filme wären denkbare Medien. Den betreffenden Personen sollten die für sie relevanten Informationen möglichst kompakt und in einfach verständlicher Form und barrierefrei zur Verfügung gestellt werden **(vgl. Punkt 2.2)**.

2. **Gesundheitsapps**

Gesundheitsapps können nicht nur wichtige Informationen vermitteln **(vgl. Nr. 1 und Punkt 2.2)**, sondern auch bei der strukturierten Erfassung von Veränderungen im Verhalten / Symptomen eine wichtige Unterstützung für Angehörige darstellen. Diese könnten eingesetzt werden, um Symptome der Patient:innen strukturiert und für Dritte (z.B. behandelnde Ärzt:innen) leicht nachvollziehbar zu erfassen.

3. Freiwillige Schulungen

Freiwillige Schulungen bieten eine weitere Möglichkeit, um Betreuende bei einer einfacheren und schnelleren Symptomerkennung bei Menschen mit DS zu unterstützen (Regionalbüros Alter Pflege und Demenz, 2023). Entsprechende Angebote ließen sich etwa über Werkstätten und Wohnstätten sowie über die Lebenshilfe als zentrale Anlaufstelle realisieren.

4. Einsatz standardisierter Fremderhebungsbögen zur Verlaufsbeobachtung

Wie bereits für die institutionell Betreuenden angeführt, könnten auch Angehörige mit regelmäßigem engmaschigem Kontakt ihre fundierten Beobachtungen anhand des DSQIID strukturiert festhalten, u.a. um Arztkontakte vorzubereiten. Dies bedarf jedoch der Anbindung an betreuende Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen, um eine korrekte Interpretation der Tests sowie ggf. entsprechende Anschlussuntersuchungen sicherzustellen. Bei der Einbindung von Angehörigen ist zu berücksichtigen, dass deren Vo-

raussetzungen zur Anwendung standardisierter Fremderhebungsbögen sehr unterschiedlich sein können, sodass eine strukturierte Anleitung sichergestellt sein muss. Die Einbindung sollte zudem stets auf Freiwilligkeit beruhen.

5. Beratungsstellen

Die in **Punkt 2.2** angeführten Beratungsstellen, wie z.B. das DS-InfoCenter, sind zudem mögliche Anlaufstellen bei unklaren Veränderungen im Verhalten, Ängsten und Sorgen. Diese können die Betreuenden beraten und ggf. an andere Stellen weiterverweisen.

6. Interdisziplinäre regionale Fachtage

Wie bereits in **Punkt 2.5** und bei den institutionell Betreuenden angeführt, können auch bei den Angehörigen und den betroffenen Personen selbst regionale Fachtage dazu beitragen, über die Besonderheiten bei der Symptomerkennung aufzuklären.

2.7 Herausforderungen in der Diagnostik

2.7.1 Hintergrund und Problemaufriss

In den Experteninterviews wurde das Fehlen von bzw. vielmehr die fehlende Kenntnis zu speziell auf die Zielgruppe der Menschen mit DS zugeschnittenen kognitiven / neuropsychologischen Testverfahren bei medizinischen Leistungserbringenden der Grund- und Regelversorgung genannt.

Die Herausforderung der Erhebung des individuellen kognitiven Ausgangszustandes wurde hervorgehoben, was in der Regelversorgung so nicht umgesetzt würde.

Ein weiterer Faktor, der die Diagnostik erschweren könnte, ist, dass Patient:innen sich zum Teil nicht ausreichend äußern könnten, sodass Informationen der Betreuenden besonders wichtig sind.

Im Gegensatz zur Diagnostik der Alzheimer-Krankheit bei Menschen ohne DS, bei der klare Standards etabliert sind, muss Art und Umfang der Diagnostik bei Menschen mit einem DS individuell an die Bedürfnisse des/der Betroffenen angepasst werden. Der Mehrwert einer gesicherten Demenz-Diagnose besteht hierbei zum einen in der gezielteren Auswahl symptomatischer und supportiver Behandlungsoptionen sowie in der Möglichkeit der vorausschauenden Versorgungsplanung. Zum anderen ist sie im Rahmen der UN-Behindertenrechtskonvention zu fordern, da auch bei Menschen ohne DS die Diagnosesicherung durch invasive Diagnostik in den entsprechenden Leitlinien empfohlen wird und eine gleichwertige Versorgung für Menschen mit einem DS in der Konvention garantiert wird. Schlussendlich gibt eine gesicherte Diagnose Angehörigen, Betreuenden und Behandelnden die Gewissheit, dass potenziell reversible Ursachen der beobachteten Veränderungen nicht übersehen werden. Dennoch ist zu berücksichtigen, dass ein gewisser Anteil der Menschen mit einem DS bestimmten aufwändigen (z.B. MRT) und/oder invasiven Prozeduren (z.B. Lumbalpunktion) eher ablehnend gegenüberstehen werden. Ob in solchen Fällen z.B. eine unterstützende medikamentöse Beruhigung zur Durchführung gerechtfertigt ist, obliegt der patientenindividuellen Nutzen-Risiko-Abwägung.

Hausärzt:innen beschäftigen sich in ihrer täglichen Praxis mit sehr vielen verschiedenen Krankheitsbildern. In Anbetracht der i.d.R. großen Patientenzahlen und der damit einhergehenden knappen zeitlichen Ressourcen ist es vielen Hausärzt:innen häufig nicht möglich, sich mit allen Krankheitsbildern und der entsprechenden Diagnostik dezidiert zu beschäftigen. Auch in den Experteninterviews hat sich gezeigt, dass Hausärzt:innen über das genetisch stark erhöhte Demenzrisiko bei Menschen mit DS nicht immer informiert sind. Darüber hinaus findet in der Hausarztpraxis in der Regel auch keine umfassende Demenz-Diagnostik statt, sondern es kommen Screeninginstrumente, z.B. MMST (Mini-Mental-Status-Test, Kessler, Markowitsch, Denzler, 2000), Uhrentest (Shulman & Gold, 1993), DemTect (Demenz-Detektions-Test, Kessler et al., 2000) zum Einsatz. Da diese Instrumente nicht für Menschen mit Intelligenzminderung normiert sind, können sie bei Menschen mit DS und Demenz nicht valide eingesetzt werden; das Wissen um existierende Fremderhebungsbögen (z.B. DSQIID) ist hingegen in der Regelversorgung vermutlich noch unzureichend.

Im Rahmen der Experteninterviews wurde außerdem deutlich, dass eine Zusammenarbeit der verschiedenen Disziplinen häufig nicht stattfindet.

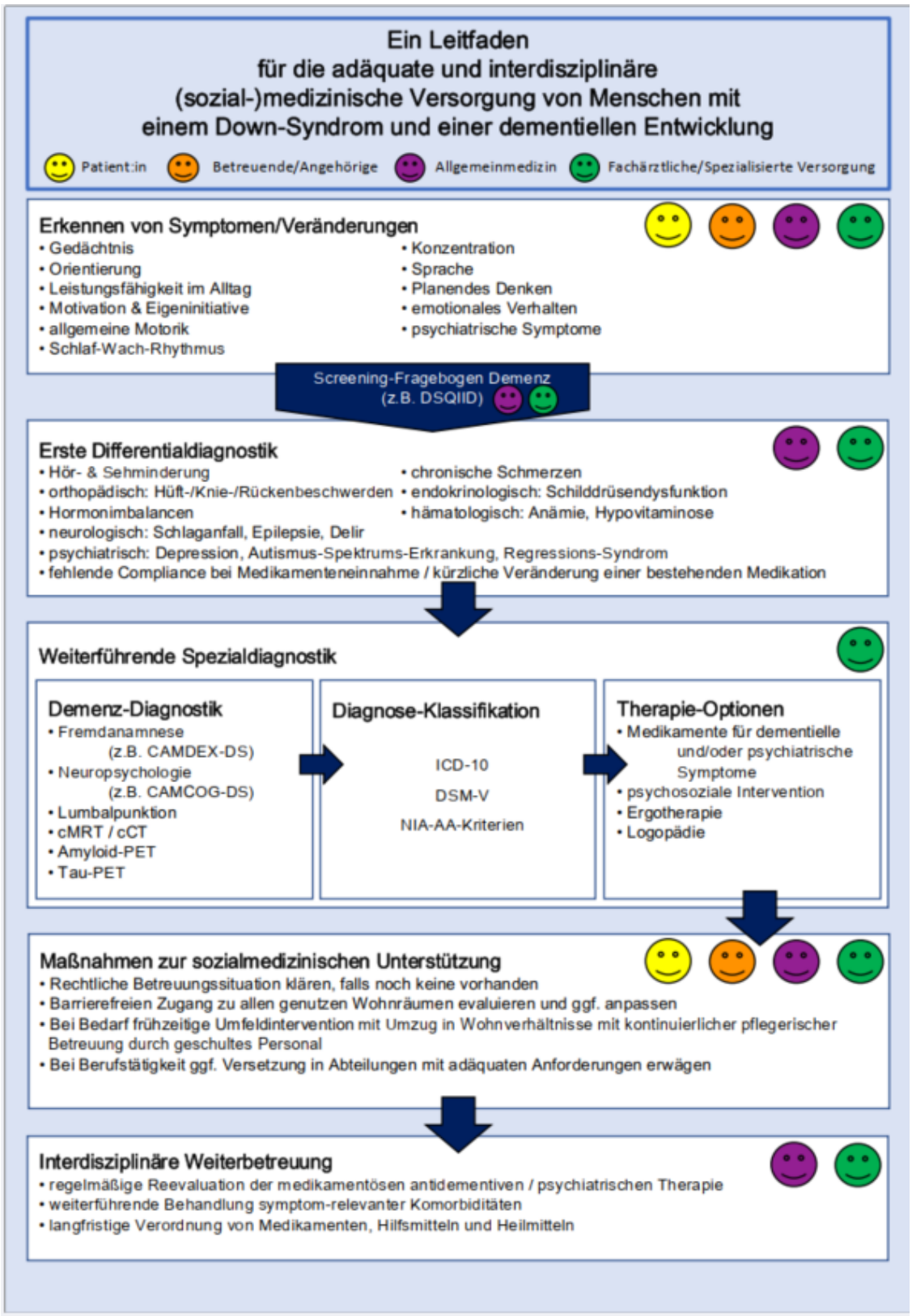
2.7.2 Lösungsansätze

1. Unterstützung von Ärzt:innen der Grund- und Regelversorgung in der Steuerung des Diagnostikprozesses

Hausärzt:innen sind in der Regel die erste Anlaufstelle beim Auftreten gesundheitlicher Probleme. Wie in der Problembeschreibung deutlich wurde, beschäftigen sich diese in ihrer täglichen Praxis jedoch mit sehr vielen verschiedenen Krankheitsbildern und Personengruppen, sodass sie Unterstützung in der Diagnostik bzw. vor allem in der Steuerung des Diagnostikprozesses benötigen.

Eine Möglichkeit wäre ein Instrument, das als Orientierungshilfe im Diagnostikprozess eingesetzt werden könnte. Als Grundlage hierfür kann der im Rahmen des Projektes entwickelte, grafisch aufbereitete Leitfaden dienen (vgl. **Abbildung 3**). Dieser könnte Hausärzt:innen zur Verfügung gestellt, auf Praxistauglichkeit und Nachvollziehbarkeit überprüft und ggf. dahingehend angepasst werden.

Abbildung 3: Leitfaden für eine adäquate und interdisziplinäre (sozial-)medizinische Versorgung von Menschen mit DS und einer demenziellen Entwicklung



DSQIID=Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disability, CAMDEX-DS=Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities, CAMCOG-DS=Cambridge Cognitive Examination for older Adults with Down's Syndrome, DSM-V=Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage, PET=Positronen-Emissions-Tomographie, ICD-10=International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision, NIA-AA-Kriterien=Alzheimer's Diagnostic Framework des National Institute on Aging – Alzheimer's Association

Eine **erste Differentialdiagnostik** bei Demenzverdacht sollte bei Menschen mit DS durch Ärzt:innen der Grund- und Regelversorgung erfolgen, die die Betreffenden idealerweise schon länger betreuen und so die aktuelle Symptompräsentation in einen klinischen Kontext setzen können. Der Zweck der Vorstellung wäre dabei vor allem, andere Ursachen von scheinbaren oder tatsächlichen Veränderungen der kognitiven und alltäglichen Fähigkeiten als eine Demenz abzuklären. Das DS geht mit einer Prädisposition für eine ganze Reihe von Erkrankungen des internistischen, immunologischen und orthopädischen Formenkreises einher, die das Vorhandensein einer Demenz vortäuschen können. Die schnelle und frühzeitige Diagnose ist darüber hinaus oftmals durch eine diffuse und unspezifische Symptomkonstellation erschwert, die durch deutliche interindividuelle Unterschiede im (oftmals unklaren) kognitiven Ausgangsniveau sowie variierende Kommunikationskompetenz subjektiv erlebter Veränderungen noch weiter verkompliziert wird. Daher gilt es u.a., die in Abbildung 3 dargestellten Differentialdiagnosen auszuschließen.
Ergänzend zu einer **ausführlichen (Fremd-)Anamnese** (siehe unter Nr. 5) sollte hier bereits die Verwendung von **Fragebögen zur strukturierten fremdanamnestischen Symptomerfassung** (siehe unter Nr. 3) erwogen werden, deren Ergebnisse in die Entscheidung zur weiteren neurologischen und/oder psychiatrischen Differentialdiagnostik miteinfließen sollten.
Auch ist **neben einer gründlichen körperlichen Untersuchung die detaillierte Blutuntersuchung** zum Ausschluss der relevantesten somatischen Differentialdiagnosen sinnvoll. Ergibt sich der Hinweis auf andere potenzielle Ursachen der aktuellen Symptomatik als eine Demenz, sollten diese mittels weiterer Diagnostik und/oder Überweisung an die jeweiligen fachärztlichen Kolleg:innen weiterverfolgt werden, bevor eine dezidierte Abklärung einer neurodegenerativen Entwicklung fortgeführt wird.

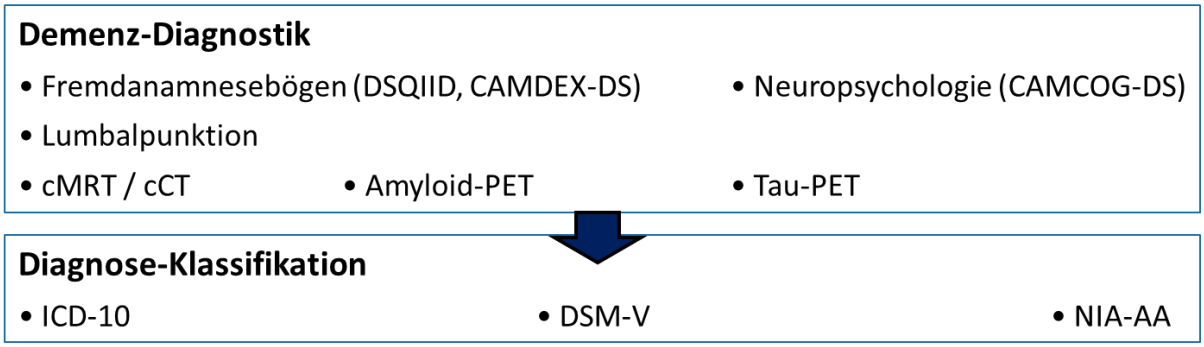
Um die Einleitung und Durchführung erster Diagnostik in der Regelversorgung sicherzustellen, könnte über **digitale Unterstützungsmöglichkeiten** nachgedacht werden. So könnte die Praxissoftware in der Form ergänzt werden, dass bei Erwachsenen mit der Diagnose „Down-Syndrom“ ein Hinweis auf das erhöhte Alzheimer-Risiko eingeblendet wird (z.B. ab dem 35. Lebensjahr). Zudem könnte nach der Kodierung der Verdachtsdiagnose „Demenz“ ein Fenster mit einem Hinweis auf weiterführende Diagnostik sowie mögliche Anlaufstellen erscheinen. Die in der Praxissoftware integrierten Anlaufstellen müssten regional differenziert sein und kontinuierlich gepflegt werden.

2. Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit und Einbindung spezialisierter Versorger

Aufgrund der im Problemabriss angesprochenen Abstimmungsprobleme zwischen Leistungserbringenden haben Patient:innen in vielen Fällen eine lange Patient Journey hinter sich, bevor ein geeigneter Leistungserbringender gefunden wird, der die notwendige Diagnostik durchführen kann. Aus diesem Grund sind für eine Verbesserung des Diagnostikprozesses eine Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit und insbesondere die Einbindung spezialisierter Versorgender von hoher Relevanz **(vgl. Punkt 2.3)**. Wie eine solche strukturierte Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Disziplinen erfolgen könnte, kann **Abbildung 3** entnommen werden. Anhand der dort dargestellten Smileys wird veranschaulicht, welche am Diagnostikprozess beteiligten Akteure zu welchem Zeitpunkt sinnvoll eingebunden werden können. Im Rahmen des weiteren Diagnostikprozesses ist abzuwägen, welche Untersuchungen im Rahmen der fachärztlichen Regelversorgung (z.B. Neurologie, Psychiatrie) durchgeführt werden können und wo es der Versorgung durch MZEBs und Spezialambulanzen (z.B. Ambulanz für Alzheimer bei Down-Syndrom oder Gedächtnissprechstunden für Menschen mit intellektuellen Be-

einträchtigungen) bedarf **(vgl. auch Punkt 2.3)**, die eine besondere Expertise in der medizinischen Versorgung der Demenz sowie im Umgang mit Menschen mit DS bzw. Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Allgemeinen aufweisen. Die häufig in Frage kommende Spezialdiagnostik ist in **Abbildung 4** dargestellt.

Abbildung 4: Weiterführende Spezialdiagnostik



CAMDEX-DS=Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities, CAMCOG-DS=Cambridge Cognitive Examination for older Adults with Down's Syndrome, PET=Positronen-Emissions-Tomographie, ICD-10=International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision, DSM-V=Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage, NIA-AA-Kriterien=Alzheimer's Diagnostic Framework des National Institute on Aging – Alzheimer's Association

Bleibt der Verdacht auf eine demenzielle Entwicklung in der primärärztlichen Versorgung bestehen, entweder weil keine ursächlichen Komorbiditäten vorhanden sind oder diese im Zuge weiterer Nachforschung und/oder Behandlung als Ätiologie ausgeschlossen werden konnten, empfiehlt sich eine Vorstellung im Fachbereich der Neurologie oder Psychiatrie. Dabei soll durch eine weiterführende **laborchemische und apparative Diagnostik** die Verdachtsdiagnose weiter überprüft werden.

Zudem kann in spezialisierten Zentren (MZEBs, Spezialambulanzen, Gedächtnisambulanzen) mit interdisziplinärem Ansatz eine **neuropsychologische Einschätzung mittels adaptierter Testbatterien** erfolgen, da die Durchführung eines MMST (Mini-Mental-Status-Test) oder MoCA (Montreal Cognitive Assessment, beides Screening-Instrumente) in dieser Populationsgruppe keine sinnvolle Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten darstellt. Gegebenenfalls lassen sich zudem auch hier fremdanamnestische Fragebögen ergänzen, um den bisherigen Verlauf der Symptomatik besser einordnen zu können.

Zur spezifischen Demenz-Diagnostik gehören daher:

- **Fremdanamnese-Fragebögen**: Die strukturierte fremdanamnestische Symptomerfassung kann mithilfe eines validierten Testinstruments wie dem DSQIID-Screening-Fragebogen und dem diagnostisch verwertbaren Interviewteil der Testbatterie CAMDEX-DS erfolgen, die beide im deutschsprachigen Raum zur Verfügung stehen. Eine weitere Möglichkeit für das Demenz-Screening ist der auf dem DSQIID basierende NTG-EDSD (*NTG-Early Detection Screen for Dementia*).
- **Neuropsychologische Untersuchung**: Die weitere Exploration der (fremd)anamnestisch erfassten Symptome kann mittels adäquater Testinstrumente wie z.B. der CAMCOG-DS (*Cambridge Cognitive Examination for older Adults with Down's Syndrome*) des CAMDEX-DS erfolgen. Aufgrund der interindividuellen Unterschiede im kognitiven Ausgangsniveau, intraindividuellen Schwankungen der Testleistung je nach Tagesform, sowie der oftmals fehlenden Angabe der Intelligenzminderung vor Entwicklung der berichteten Defizite, sollte zudem die Objektivierung

des kognitiven Leistungsabfalls im Verlauf erfolgen (vgl. Nr. 4). International sind zahlreiche andere Verfahren im Einsatz, im deutschsprachigen Raum stehen z.B. noch der DTIM (Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung, Müller & Kuske, 2020), die Werdenfelser Testbatterie (Peterander et al., 2009) oder auch die Severe Impairment Battery für Individuen mit niedrigerem kognitiven Ausgangsniveau (Spiegel et al., 2001) zur Verfügung.

- **Lumbalpunktion**: Beim klinischen Verdacht einer Alzheimer-Demenz sollte ein Nachweis der Neurodestruktionsmarker angestrebt werden. Aufgrund der diffusen Symptomatik sowie teils erschwerten neuropsychologischen Erfassung einer neu aufgetretenen kognitiven Veränderung hat der Nachweis von Korrelaten einer Alzheimer-Pathologie hohe Relevanz und kann in unklaren Fällen die Rechtfertigung von Therapiemaßnahmen erleichtern. Hierbei sollten, deckungsgleich mit den Parametern der sporadischen Alzheimer-Krankheit, β-Amyloid-1-42, β-Amyloid-1-40, die β-Amyloid-1-42-/1-40-Ratio sowie gesamt-Tau, phosphoryliertes Tau im Nervenwasser untersucht werden. Auch die Neurofilament-Leichtkette hat hier vermutlich einen Stellenwert.
- **cMRT & cCT**: Bei bestehendem Verdacht auf eine Demenz sollte eine konventionelle Bildgebung, idealerweise mittels cMRT angestrebt werden. Hierbei sollte ein differentialdiagnostischer Ausschluss von strukturellen Läsionen, Blutungen oder Raumforderungen erfolgen. Während die Darstellung größerer Läsionen mittels cCT möglich ist, sollte, wenn möglich, das cMRT aufgrund der überlegenen Auflösung vorgezogen werden; auch besteht hierdurch keine Strahlenbelastung. Besonders zur Darstellung von Atrophiemustern in Alzheimer-relevanten Regionen wie Hippocampus, Amygdala, Thalamus, Striatum und posteriorer zingulärer Cortex ist die Sensitivität des cCT nicht ausreichend.
- **Amyloid- & Tau-PET**: Bei relevanten Kontraindikationen für eine Lumbalpunktion oder die Ablehnung der Prozedur durch Patient:innen oder Betreuende besteht in spezialisierten Zentren die Möglichkeit zur Durchführung einer Positronen-Emissions-Tomographie (PET) zum alternativen Nachweis einer Amyloid- und Tau-Pathologie.
  Beide dieser nuklearmedizinischen Bildgebungsmethoden verwenden radioaktive Tracer, die sich an die jeweiligen Proteine binden und so ein indirektes Korrelat von zerebralem Amyloid- oder Tau-Vorkommen.

3. Baseline-Assessment und regelmäßige Erhebungen im Verlauf

Bei Menschen mit DS ist die Beobachtung über den Verlauf besonders wichtig, da neuropsychologische Testverfahren für Menschen mit DS in der Regel nicht normiert sind und es damit keine einheitlichen Grenzwerte gibt, sondern die individuellen Veränderungen gesehen werden müssen. Daher sollte auch ein Baseline-Assessment vor Beginn einer eventuell entstehenden Demenz im früheren Erwachsenenalter erfolgen, um einen individuellen Referenzwert zu erheben. Diese Erhebung sollte durch spezialisierte Ärzt:innen erfolgen. Das Baseline-Assessment sollte als Angebot an die Menschen mit DS bzw. ihre Betreuenden gerichtet werden und in keinem Fall eine Verpflichtung darstellen.

5. Fremdanamnese

Bei der Erhebung von Symptomen im Verlauf ist die Einbindung von Betreuenden zentral. Dabei sollten - je nach Lebenssituation - neben Angehörigen (Eltern/Geschwister) auch Mitarbeitende aus dem

Wohn- und Arbeitsumfeld in die Fremdanamnese einbezogen werden. Betreuende können und wollen in der Regel Auskunft über den Krankheitsverlauf geben. Sie sehen sich selbst als wichtige Säule im Diagnoseprozess und wollen auch als solche wahrgenommen und eingebunden werden.

6. Stärkung von Kompetenzen

Bei Menschen mit DS sind insbesondere bei der Durchführung diagnostischer Untersuchungen ein besonderer Umgang, Erfahrungen und Kenntnisse erforderlich. Diagnostische Prozeduren sollten in einfacher Sprache und ggf. mit Bildmaterial erklärt werden. Sind mehrere Untersuchungen geplant, kann es sinnvoll sein, dass eine Bezugsperson den/die Patient:in zu allen Untersuchungen begleitet. Für Untersuchungen muss generell mehr Zeit eingeplant werden, dem/der Patient:in mehr Zeit für die Beantwortung der Fragen zugestanden werden, ein wertschätzender Kontext hergestellt werden und ablenkende sowie störende Reize sollten vermieden werden. Auch Reihenfolge und Gesamtumfang der Untersuchungen müssen individuell geplant werden, um z.B. ein schlechteres Ergebnis einer kognitiven Testung aufgrund von Erschöpfung zu vermeiden. Aus diesem Grund scheint es sinnvoll, dass sich Leistungserbringende dahingehend zuvor qualifizieren **(vgl. Punkt 2.5)**.

7. Auskömmliche Vergütung

Des Weiteren sollte die Vergütung entsprechend des Aufwands angepasst werden, damit die Behandlung von Menschen mit DS für Leistungserbringende wirtschaftlich nicht unattraktiv ist **(vgl. Punkt 2.4)**.

2.8 Herausforderungen in der Therapie (Schwerpunkt Medikation)

2.8.1 Hintergrund und Problemaufriss

Die Routinedatenanalyse ergab Hinweise auf eine weniger adäquate pharmakologische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz im Vergleich zu Menschen ohne DS und mit Demenz: Personen ohne DS und mit Demenz erhielten häufiger Antidementiva als Menschen mit DS; sedierende Medikamente (Antipsychotika und Benzodiazepine) wurden dagegen bei Menschen mit DS deutlich häufiger verordnet als in der Vergleichspopulation. Ein in den qualitativen Interviews angeführter, relevanter Grund für den erhöhten Einsatz sedierender Medikamente bei Menschen mit DS fehlende zeitlichen Ressourcen der Mitarbeitenden in Pflege- bzw. Wohneinrichtungen genannt, um angemessen auf die Bedürfnisse des Menschen mit DS und Demenz einzugehen. Als weiterer Grund wurde die Fehldiagnostik von Demenzsymptomen als Symptome psychischer Erkrankungen angeführt. Für den Bereich der familiären Unterbringung wurde eine zum Teil sehr hohe Belastungssituation für pflegende Angehörige angeführt, die zu so relevanten Erschöpfungszuständen führen könnte, dass in dem Einsatz sedierender Medikamente für den Menschen mit DS und Demenz oft das letzte Mittel gesehen werde. Genannt wurden aber auch Situationen, in denen der Einsatz solcher Medikamente bei Menschen mit DS indikationsgerecht sei. Konkret kann dies z.B. bei Agitation, Eigen- und/oder Fremdaggression oder fehlendem Tag-Nacht-Rhythmus gegeben sein. Im Bereich der Antidementiva wurde zudem die unzureichende Studienlage speziell für die Zielgruppe der Menschen mit DS sowie eine nur geringe oder ausbleibende Wirkung von Antidementiva im praktischen Einsatz hervorgehoben. In Bezug auf Polypharmazie wurde berichtet, dass Medikationspläne oftmals nicht hinterfragt oder hinsichtlich Wechselwirkungen überprüft würden.

Im Bereich der Heilmittel (z.B. Ergotherapie oder Logopädie) sowie sozialmedizinischer Unterstützungsmöglichkeiten ist auffällig, dass diese in der Praxis bei Menschen mit DS und Demenz nur selten zum Einsatz kommen.

2.8.2 Lösungsansätze

Eine Heilung oder medikamentöse Prävention der Alzheimer-Demenz ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht möglich. In den USA und weiteren Ländern wie Großbritannien, Südkorea und Japan sind jedoch bereits krankheitsmodifizierende Medikamente zur Verlangsamung der Krankheitsprogression zugelassen, für die bereits erste Experten-basierte Kriterien zum Einsatz bei Menschen mit DS veröffentlicht wurden (Hillerstrom et al., 2024), aus denen jedoch auch hervorgeht, dass die Studienlage in dieser Populationsgruppe bzgl. Wirkung, Nebenwirkungen und Therapieerfolg bislang unzureichend ist.
Zudem liegen Evidenz- und Konsensus-basierte Leitlinienempfehlungen zur Demenztherapie vor, multidisziplinäre Interventionsansätze sowohl für eine symptomatische Behandlung der klinischen Präsentation der Demenz als auch der möglichen begleitenden psychiatrischen Auffälligkeiten einzusetzen.

1. Regelmäßige Überprüfung der Medikation

Nach § 31a SGB V und § 29a des Bundesmantelvertrages Ärzte besteht Anspruch auf die Erstellung und Aushändigung eines **Medikationsplans** sowie darauf, die Inhalte erläutert zu bekommen, wenn Versicherte mindestens drei Medikamente erhalten, die zu Lasten der GKV verordnet werden. Die Anwen-

dung muss für mindestens 28 Tage vorgesehen sein. Ärzt:innen sind bei der Verordnung eines Arzneimittels verpflichtet, Patient:innen über den Anspruch auf einen Medikationsplan zu informieren. Neben den verschreibungspflichtigen Arzneimitteln soll auch die Selbstmedikation enthalten sein. Der Medikationsplan soll folgende Informationen enthalten: Wirkstoff, Dosierung, Einnahmegrund und sonstige Hinweise zur Einnahme (KBV, 2019). Aufgrund der vorher aufgeführten Ergebnisse ist es von hoher Relevanz, den Medikationsplan der Patient:innen regelmäßig zu kontrollieren und bei Bedarf anzupassen. Dabei sollte darauf geachtet werden, dass Menschen mit DS eine Behandlung mit Antidementiva entsprechend den Evidenz- und Konsensus basierten Leitlinienempfehlungen zur Demenztherapie erhalten sowie eine Gabe von anticholinerger Medikation vermieden wird. Aktuell existiert kaum belastbare Evidenz für die Wirksamkeit von bekannten Antidementiva wie Acetylcholinesterase-Hemmern (Donepezil, Rivastigmin, Galantamin) und NMDA-Antagonisten (Memantin) für die Behandlung demenzieller Symptome bei Menschen mit DS, sodass der Einsatz nicht einschlägig empfohlen werden kann. In Einzelfallentscheidungen kann jedoch, sofern die verordneten Medikamente gut vertragen und positive Auswirkungen auf die Symptomatik im Verlauf berichtet werden, ein Einsatz erwogen werden. In jedem Fall sollte hier jedoch vorab eine Abklärung möglicher Wechselwirkungen mit der bestehenden Medikation erfolgen (z.B. bei Einnahme anticholinerger Substanzen), um unerwünschte Nebenwirkungen zu vermeiden. So kann sich z.B. Donepezil bei manchen Patient:innen positiv auf das allgemeine kognitive Funktionsniveau auszuwirken. Außerdem sollte vermieden werden, dass Medikamente, die nicht mehr erforderlich sind, länger als unbedingt notwendig verabreicht werden.

Ab dem 15. Januar 2025 sollen über den eRezept-Server weitere Daten wie Arzneimittelverordnungen, die Ärzt:innen für ihre Patient:innen per eRezept ausgestellt haben und dort von der Apotheke abgerufen werden, automatisch in die **elektronische Patientenakte** (**ePA)** fließen. In dieser **Medikationsliste** sollen auch freiverkäufliche Arzneimittel und Nahrungsergänzungsmittel enthalten sein. Einzige Ausnahme hierbei ist, dass der/die Patient:in aktiv widerspricht. Da damit erstmals eine vollumfängliche und patientenindividuelle Dokumentation der Medikation erfolgt, könnte bei strukturierter Nutzung bzw. Prüfung der dokumentierten Medikamente ein Beitrag zur Fehlmedikation bei Patient:innen durch die ePA geleistet werden.

Damit eine regelmäßige und gesicherte Medikationsprüfung in der Praxis stattfinden kann, könnten unterstützende Maßnahmen im Praxisbetriebssystem verankert werden. So könnte eine automatisierte Prüfung der verordneten Medikamente vor dem Hintergrund der kodierten Diagnosen erfolgen. Auch bei Eingaben von Verordnungen oder Diagnosen in die ePA /den Medikationsplan könnte eine automatisiere Prüfung der Medikation erfolgen.

2. Einsatz von Medikationsapps

Medikationsapps sollen dazu dienen, Einnahmefehler von Medikamenten zu vermeiden. In Abhängigkeit von der App verfügen Medikationsapps über verschiedene Funktionen in Bezug auf Planung und Information zur Medikamenteneinnahme und/oder Medikamenteninformation sowie Hinweise auf bestimmte Wechselwirkungen. Medikationsapps können damit dazu beitragen, dass Patient:innen bzw. deren Angehörige möglichst früh auf eine Fehlmedikation hingewiesen werden (Tabi et al., 2019, Pérez-Jover et al., 2019). Um Medikationsfehler zu vermeiden, könnte eine Verknüpfung mit den Krankheiten der betroffenen Personen in der jeweiligen App außerdem sinnvoll sein. So könnte bei einer in die App eingetragenen Demenzdiagnose bei einer anticholinergen Medikation ein Hinweis angezeigt werden,

dass diese bei Menschen mit Demenz kontraindiziert ist. Es existieren zwar bereits Apps, bei denen man Erkrankungen eintragen kann, jedoch wird zumindest bei den kostenfreien Versionen z.B. im Falle der anticholinergen Medikation bei keiner dieser Apps ein Warnhinweis angezeigt.

Hervorzuheben ist, dass Gesundheitsdaten nach Artikel 9 der Datenschutzgrundverordnung zur „besonderen Kategorie" personenbezogener Daten gehören. Da diese deshalb besonders schutzbedürftig sind, muss zwingend eine Einwilligung zur Datenverarbeitung vom Nutzenden erfolgen und die Daten dürfen nur zu diesem konkreten Zweck verarbeitet werden.

3. Gezielte Information der Patient:innen bzw. Betreuenden durch die Krankenkassen über konkrete Medikationsrisiken auf Grundlage des § 25b SGB V

Der im Rahmen des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes (2024) neu eingeführte § 25b SGB V regelt die datengestützte Erkennung individueller Gesundheitsrisiken durch die Kranken- und Pflegekassen, um ihre Versicherten gezielt darüber informieren zu können. Als Datenauswertungszweck wird im Gesetz explizit auch die „Erkennung von schwerwiegenden Gesundheitsgefährdungen, die durch die Arzneimitteltherapie entstehen können" genannt. Angesichts der auch in der S3-Leitlinie Demenzen (DGN e.V. & DGPPN e.V., 2025) benannten Risiken der Gabe anticholinerger Medikation bei Demenzen und der Hinweise auf überproportionale Verschreibung anticholinerger Medikation bei Menschen mit DS und Demenz wäre hier eine Ansprache betroffener Versicherter bzw. ihrer Betreuungspersonen durch die Krankenkassen auf Basis des § 25b SGB V denkbar. Dabei könnten schon Versicherte mit DS ab einer festzulegenden Altersgruppe, z.B. ab dem vollendeten 40. Lebensjahr, aufgrund ihres erhöhten Alzheimer-Erkrankungsrisikos bei entsprechender Medikation über das Medikationsrisiko informiert und ein klärendes ärztliches Gespräch zur Eruierung eventueller Medikationsalternativen vorgeschlagen werden. An dieser Stelle ist besonders darauf zu achten, dass die Mitteilung an die Patient:innen in sensibler und verständlicher Weise erfolgt, um Verunsicherung zu vermeiden. Es besteht die Gefahr, dass Patient:innen ihre Medikamente eigenmächtig absetzen, was mit erheblichen gesundheitlichen Risiken verbunden sein kann. Daher sollte ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass eine eigenständige Änderung oder das Absetzen der Medikation keinesfalls erfolgen darf.

4. Vermeidung eines nicht notwendigen Einsatzes sedierender Medikamente / verstärkter Einsatz verhaltensmodifizierender Techniken

Bei Auftreten von Verhaltensproblemen, psychotischen oder affektiven Symptomen sowie Schlafstörungen kann eine Behandlung mit Antidepressiva, Antikonvulsiva oder Antipsychotika erwogen werden. Darüber hinaus kann zur Verbesserung und Modifizierung von Verhaltensweisen wie Weglaufen oder Disinhibition (z.B. Ausziehen in der Öffentlichkeit) eine Kombination aus Pharmakotherapie und verhaltensmodifizierenden Interventionen wie z.B. Compliance Training und kontingente Verstärkung diskutiert werden. Vorab sollte eine ausführliche (Fremd-)Anamnese der neuropsychiatrischen Symptome erfolgen, um die Dynamik dieser besser nachvollziehen zu können und ggf. mehr über bereits erfolgte Therapieversuche zu erfahren. Da Schmerzen bei Menschen mit DS und einer Demenz häufig als Verhaltensstörung missinterpretiert werden, sollten diese dezidiert erfragt und in der klinischen

Untersuchung bedacht werden, um eine optimale Versorgung der zugrundeliegenden Ursache zu gewährleisten – ggf. mit speziellen Schmerz-Screening-Instrumenten (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2022).

In den Experteninterviews wurde der Einsatz sedierender Medikamente unter anderem damit begründet, dass diese primär zur Ruhigstellung von Patient:innen und nicht zur Behandlung psychiatrischer Symptome (siehe vorangehender Abschnitt) verabreicht würden, obwohl es wahrscheinlich möglich wäre, auf die Patient:innen anhand von verhaltensmodifizierenden Techniken einzugehen.

Im Rahmen der nicht medikamentösen Therapie von verhaltensbezogenen und psychologischen Symptomen bei Demenz wurden in einer Untersuchung von Personen mit Demenz (aber ohne DS) mittels des MIBUK (Milieugestaltung, Interaktion, Biographiearbeit, Ursachenanalyse und Kreativität) -Konzeptes sehr gute Erfolge hinsichtlich der Reduktion von Psychopharmaka erzielt. So konnte bei 46 % dieser Patient:innen die Psychopharmakotherapie bei herausforderndem Verhalten im Zusammenhang mit Demenz im Projektverlauf beendet werden (Moik, 2021). Dieses Konzept könnte auch für Menschen mit DS evaluiert und hinsichtlich eines Einsatzes in dieser Zielgruppe geprüft werden.

5. Einsatz psychosozialer Interventionsmöglichkeiten

Therapeutische Interventionen wie z.B. musikbasierte Gruppen, Memory Cafés oder biografisches Arbeiten (Erinnerungsbuch mit Fotos, multisensorische Stöberkiste) regen emotional an und haben das Potential, Kommunikation, Interaktion und soziale Einbindung zu fördern und somit positive Effekte auf das Wohlbefinden auszuüben.

Angehörigenbasierte Verfahren umfassen in der Regel psychoedukative Gruppen und (lokale) Unterstützungsangebote. Hierzu gehört auch Unterstützung für die zukünftige Planung der Versorgung bzw. für das Lebensende. Generell spielt die Entlastung von versorgenden Angehörigen eine wichtige Rolle bzw. wird häufig explizit als Ziel in der Versorgung von Menschen mit DS und einer Demenz thematisiert. Insbesondere psychoedukative Angebote helfen dabei, die (mentale) Gesundheit der versorgenden und belasteten Angehörigen (zumeist Eltern) zu erhöhen, und weisen eine hohe Akzeptanz auf.

6. Ergotherapeutische Behandlung

Die Ergotherapie soll dabei unterstützen, die vorhandenen Ressourcen der Betroffenen zu stärken sowie Ausgleichsstrategien und Umweltmodifikationen (z.B. Alltagsbarrieren reduzieren) in Bezug auf die Ausübung der alltäglichen Aktivitäten und Funktionen zu thematisieren. Je höher die Funktionalität in diesem Bereich ist, desto besser gelingen soziale und gesellschaftliche Partizipation von Menschen mit DS und einer Demenz.

7. Logopädische Behandlung

Bei Beeinträchtigung der Sprach- oder Schluckkompetenz kann zudem die Verordnung einer logopädischen Therapie erwogen werden. Hierbei sollten die sprachlichen Fähigkeiten gezielt gefördert und somit aufrechterhalten werden. Gegebenenfalls können auch, gemeinsam mit Angehörigen und Pfle-

genden, Kommunikationsstrategien erarbeitet werden, um das Zurechtkommen im Alltag für Patient:innen zu erleichtern.
Bei Hinweisen auf neu aufgetretene Schluckstörungen sollten zudem früh Gegenmaßnahmen eingeleitet werden, die ein Schlucktraining und ggf. die logopädische Unterstützung bei Kostumstellung miteinschließen.

8. Weitere sozialmedizinische Unterstützungsmöglichkeiten

Abhängig von der aktuellen Wohnsituation der Patient:innen sollte bei Diagnose einer Demenz zudem die Relevanz von langfristigen Umfeld-Interventionen angesprochen werden. Im Verlauf der Erkrankung ist eine Progredienz der Symptomatik mit zunehmender Abhängigkeit von Angehörigen und Betreuenden absehbar, sodass frühzeitig ein demenzfreundliches Umfeld geschaffen werden sollte. Wünschenswert sind z.B. Wohnverhältnisse, die eine kontinuierliche Betreuung durch geschultes Personal gewährleisten, welches die Betroffenen zudem in der Strukturierung des Tagesablaufs sowie der Aktivierung und Sozialisierung durch regelmäßige Unternehmungen mit anderen Bewohner:innen unterstützen kann. Auch ist ein barrierefreier Zugang aller genutzten Wohnräume von Vorteil, was zudem die räumliche Orientierung, besonders direkt nach dem Umzug, erleichtern kann.

Bei der Anpassung des Wohnumfeldes könnte außerdem ein milieutherapeutischer Ansatz gewählt werden, da hier durch die Gestaltung der Umgebung Sicherheit und Orientierung verbessert werden können. Dadurch können auch die kognitive und emotionale Stabilität gefördert werden.

3. Zusammenfassende Empfehlungen

Vor dem Hintergrund des genetisch bedingt deutlich erhöhten Risikos von Menschen mit DS, an einer frühen Form der Alzheimer-Demenz zu erkranken, und des Fehlens eines auf die besonderen Bedarfe dieser Population angepassten Versorgungskonzepts, wurden im Innovationsfondsprojekt DS-Demenz Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung dieser Personengruppe formuliert. Dabei zeigt sich Handlungsbedarf entlang des gesamten Versorgungsprozesses, angefangen von Zugangshindernissen über eine unzureichende Diagnostik zu fehlenden oder unangemessenen therapeutischen Ansätzen.

Als zentrale Herausforderung wurde ein Mangel an **spezialisierten Leistungserbringenden** für Patient:innen mit DS und Demenz identifiziert, der sich insbesondere in der fehlenden regionalen Verfügbarkeit von MZEBs und/oder spezialisierten Ambulanzen manifestiert. In diesem Zusammenhang ist auch eine restriktive und regional unterschiedliche Behandlungsberechtigung der MZEBs zu sehen. Außerdem wurde die fehlende Verfügbarkeit von für den Personenkreis qualifizierten Ergotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen und Logopäd:innen beklagt. Als Lösungsansätze werden daher zum einen Maßnahmen zur Verbeiterung der Versorgung mit MZEBs angeführt (bedarfsgerechte Anzahl und regionale Verteilung, flächendeckende Behandlungsberechtigung). Da jedoch auch bei einem verbesserten Angebot durch die MZEBs die vollständige medizinische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz nicht in diesem Rahmen geleistet werden könnte, ist zudem die Relevanz einer verbesserten Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzt:innen und den spezialisierten Angeboten (z.B. über Telekonsile) hervorzuheben.

Die Patient Journey von Menschen mit DS und Demenz beruht häufig fast ausschließlich auf Eigeninitiative von Angehörigen und engagierten Betreuenden; ein **zielgerichtetes Steuern durch das Versorgungssystem** bleibt hingegen aus. Vor diesem Hintergrund wird u.a. die Installierung von Lotsen für Betreuende als Lösungsansatz angeführt. Außerdem sollte der Zugang zu Informationen für Betreuende – z.B. über Online-Informationsverzeichnisse oder Informationsapps – vereinfacht werden. Um den geografischen Zugang zu Leistungserbringenden zu verbessern, werden zudem Maßnahmen zur Förderung von Hausbesuchen und zur verbesserten Assistenz von Menschen mit DS zu Terminen angeführt.

Auch die **Zusammenarbeit zwischen** den einzelnen an der Versorgung beteiligten **Leistungserbringenden**, z.B. in der Umsetzung von Empfehlungen aus den MZEBs oder in der Zusammenarbeit bzw. im Austausch zwischen Haus- und Fachärzt:innen gestaltet sich häufig herausfordernd. Erschwert wird dies auch dadurch, dass die Existenz und Funktion von MZEBs insbesondere bei Hausärzt:innen noch nicht umfassend bekannt ist. Zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen Grund- und spezialisierter Versorgung wird u.a. der Aufbau interdisziplinärer Netzwerke zwischen Leistungserbringenden sowie eine optimierte Information zu spezialisierten Leistungserbringenden in der Grundversorgung vorgeschlagen.

Die Versorgung von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ist häufig zeitaufwändiger und benötigt mehr Zuwendung und Einfühlungsvermögen durch die Leistungserbringenden. Beklagt wurde daher das Fehlen zeitlicher **Ressourcen** bzw. das damit eng verknüpfte Fehlen einer auskömmlichen Vergütung. Bei der Festlegung bzw. Weiterentwicklung der Vergütung von Leistungserbringenden sollte es die Zielsetzung sein, den Mehraufwand bei der Behandlung der Patientengruppe von

Menschen mit DS und Demenz, aber auch generell Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, zu berücksichtigen. Zur Sicherstellung einer Kostendeckung von MZEBs scheinen Anpassungen an der aktuellen Vergütungsausgestaltung notwendig.

Das erhöhte Risiko einer frühen Demenz bei Menschen mit DS scheint selbst bei vielen **Ärzt:innen**, vor allem in der hausärztlichen Versorgung, **kaum oder zu wenig bekannt**. Der Umgang mit dieser besonders vulnerablen Gruppe wurde nicht systematisch erlernt. Vor diesem Hintergrund wurde auch eine fehlende Kommunikationskompetenz medizinischer Leistungserbringender beim Umgang mit Menschen mit DS angeführt. Zentraler Ansatzpunkt zur Optimierung ist eine frühzeitige Integration dieser Thematik in die berufliche Aus-, Weiter- und Fortbildung, um einerseits Berührungsängste entweder abzubauen oder nicht entstehen zu lassen und andererseits Kompetenzen in der Kommunikation mit und der Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen sowie in der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz als spezielle Risikogruppe zu vermitteln.

Auch bei **Betreuenden** ist das erhöhte Risiko einer frühen Demenz der **Zielgruppe kaum oder zu wenig bekannt**. Relativ häufig wurde zudem über Schwierigkeiten in der Symptomerkennung in Abgrenzung zur Symptomatik des DS berichtet. Ein Lösungsansatz könnte die Nutzung standardisierter Fremderhebungsbögen zur Symptomerfassung und Verlaufsbeobachtung sein. Sowohl institutionell Bereuende als auch Angehörige mit regelmäßigem engmaschigem Kontakt könnten ihre fundierten Beobachtungen auf freiwilliger Basis anhand solcher Instrumente strukturiert festhalten, u.a. um Arztkontakte vorzubereiten. Dies bedarf einer engen Anbindung an betreuende Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen, um eine korrekte Interpretation der Tests sowie ggf. entsprechende Anschlussuntersuchungen sicherzustellen.

Obwohl, wie eingangs beschrieben, Menschen mit DS ein deutlich erhöhtes Risiko haben, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken (ca. 80 %), zeigte sich dieses erhöhte Risiko in der Auswertung der Krankenkassendaten nicht im erwartbaren Ausmaß. So gab es deutliche Hinweise auf eine Unterdiagnostik der (Alzheimer-)Demenz bei Menschen mit DS. Zur Verbesserung der **Demenz-Diagnostik** bei Menschen mit DS soll auf den hohen Stellenwert eines regelmäßigen Screenings auf demenzielle Veränderungen hingewiesen werden, da aufgrund des sehr unterschiedlichen und nicht miteinander vergleichbaren Ausgangsniveaus die Erfassung der individuellen Veränderung kognitiver Fähigkeiten besonders wichtig ist. Das bedeutet auch, dass bereits im früheren Erwachsenenalter ein Basis-Screening vor Beginn einer entstehenden Demenz erfolgen sollte, um einen individuellen Ausgangswert ermitteln zu können. In diesem Zusammenhang ist erneut die besondere Rolle von Betreuenden zu betonen, die eine wichtige Säule im Diagnostikprozess darstellen.

In der S3-Leitlinie „Demenzen“ wird vor dem Einsatz von **Arzneimitteln** mit anticholinerger Wirkung wegen einer möglichen Verstärkung der Demenzsymptomatik gewarnt. Auch der Einsatz von Diazepinen und Antipsychotika im Zusammenhang mit Verhaltenssymptomatiken soll möglichst vermieden werden bzw. nur bei klarer Indikation und in möglichst kleiner Dosierung erfolgen. Die Analyse der Krankenkassendaten zeigte, dass Personen ohne DS und mit Demenz häufiger Antidementiva als Menschen mit DS erhielten; ruhigstellende Medikamente (Antipsychotika und Benzodiazepine) wurden hingegen bei Menschen mit DS deutlich häufiger verordnet als in der Vergleichspopulation. Als ein Grund für den erhöhten Einsatz ruhigstellender Medikamente bei Menschen mit DS wurden fehlende zeitliche Ressourcen der Mitarbeitenden in Pflege- bzw. Wohneinrichtungen genannt. Zur Verbesserung der therapeutischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz soll die Notwendigkeit einer

regelmäßigen Prüfung der Medikation betont werden. In diesem Zusammenhang könnten u.a. der (elektronische) Medikationsplan sowie Medikationsapps Potenziale aufweisen. Außerdem sind verhaltensmodifizierende Techniken dem Einsatz von Psychopharmaka vorzuziehen. Zugleich bietet § 25b SGB V (datengestützte Erkennung individueller Gesundheitsrisiken durch Krankenkassen) einen möglichen Ansatzpunkt, um über gezielte Datenanalysen eine inadäquate Medikation frühzeitig zu identifizieren.

Das DS-Demenz-Projekt zeigt, dass die medizinische Versorgung von Menschen mit DS und Demenz unzureichend ist. Entlang des gesamten Versorgungsprozesse wurden Herausforderungen, aber auch Lösungsansätze identifiziert. Basierend auf den hier beschriebenen Handlungsempfehlungen sollen konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit DS und Demenz eingeleitet werden.

III. Literaturverzeichnis

Aktion Mensch. (2024a). *Medizinische Vorsorge von Menschen mit Behinderung*. Familienratgeber. Abgerufen von https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/gesundheit-und-reha/medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung

Aktion Mensch. (2024b). *Fahrdienste für Menschen mit Behinderungen*. Familienratgeber. Abgerufen von https://www.familienratgeber.de/lebensbereiche/mobilitaet-freizeit/fahrdienste

Alzheimer Forschung Initiative e.V. (AFI). (2024). *Down-Syndrom und die Alzheimer-Demenz*. Abgerufen von https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-grundlagen/down-syndrom/

Bayerischer Hausärzteverband. (2024). *Positionspapier erarbeitet von der AG Inklusive Medizin im Bayerischen Hausärzteverband*. Abgerufen von https://www.hausaerzte-bayern.de/images/aktuell/positionen/2024-02-15_BH%C3%84V_Landesvorstand_Positionspapier_Basiswissen_und_Basiskompetenzen_in_der_Versorgung.fin.pdf

Brown, J., & Isaacs, D. (2005). *The World Café: Shaping Our Futures Through Conversations That Matter*. Berrett-Koehler.

Bundesärztekammer. (2022). *BÄK-Curriculum Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung* (2. Aufl.).

Bundesärztekammer. (2023). *(Muster-)Weiterbildungsordnung 2018*. (Stand 29.06.2023).

Bundesärztekammer. (2024). *Bundesweite Fortbildungssuche*. Abgerufen von https://www.bundesaerztekammer.de/themen/aerzte/aus-fort-und-weiterbildung/aerztliche-fortbildung/fortbildungssuche-kammern

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2021). *Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf*. Abgerufen von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf/#collapse-control-392

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2022). *Krankheiten: Alzheimer-Demenz*. gesund.bund.de. Abgerufen von https://gesund.bund.de/alzheimer-demenz#weitere-informationen

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2023a). *Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit. Verordnung zur Neuregelung der ärztlichen Ausbildung*.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2023b). *Kurzpapier: Vorläufige Eckpunkte Pflegekompetenzgesetz*. (Stand 19.12.2023).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2024a). *Antworten zu Ihren Gesundheitsfragen*. gesund.bund.de. Abgerufen von https://gesund.bund.de

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2024b). *Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Pflegekompetenz*. Abgerufen von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/P/RefE_Pflegekompetenzgesetz_2024.pdf

Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2025). *Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Pflegekompetenz (Pflegekompetenzgesetz – PKG)*. Abgerufen von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/P/RefE_Staerkung_Pflegekompetenz_LP_21.pdf

Bundesverwaltungsgericht. (2010). *Urteil vom 02.06.2010, AZ.8C24/09*. Abgerufen von https://www.bverwg.de/020610U8C24.09.0

Bundesverwaltungsgericht. (2014). *Beschluss vom 28.05.2014, AZ.8B71/13*. Abgerufen von https://www.bverwg.de/de/280514B8B71.13.0

Coppus, A., & Telbis-Kankainen, H. (2016). Demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom. In S. V. Müller & C. Gärtner (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 185–201). Springer.

Demenz Support Stuttgart. (2023). *Angehörigengruppe von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz*. Abgerufen von https://www.demenz-support.de/projekte/laufende-projekte/angehoerigengruppe-von-menschen-mit-down-syndrom-und-demenz/

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2022). *Selbsthilfe Demenz, Informationsblatt 18; Schmerz erkennen und behandeln*. Abgerufen von https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt18_schmerz_erkennen_dalzg.pdf

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2023). *Selbsthilfe Demenz, Informationsblatt 16; Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Abgerufen von https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt16-demenz-bei-menschen-mit-lernschwierigkeiten-dalzg.pdf

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband M-V e.V. (2024). *GERICOACH werden nach dem Curriculum der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Landesverband M-V e.V.* Abgerufen von https://alzheimer-mv.de/schulungen/gericoach-werden/

Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) & Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN) (Hrsg.). (2023). *S3-Leitlinie Demenzen, Version 5.3, Stand 25.07.2025*. Abgerufen von https://files.magicapp.org/guideline/17b22559-6616-46c7-9033-94b2f9f4d7af/published_guideline_10363-5_3.pdf

Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK). (2024). *Community Health Nursing*. Abgerufen von https://www.dbfk.de/de/berufspolitik/community-health-nursing/

Deutscher Pflegeverband e.V. (2016). *Benachteiligung der stationären Einrichtungen: Stellungnahme des Vorstandes des Deutsches Pflegeverbandes*. Abgerufen von https://dpv-online.de/pdf/presse/Stellungnahme%20Begleitung%20zum%20Arzt_NRW_30082016.pdf

Diakonisches Institut für Soziale Berufe. (2024). *Pflege und Medizin: Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom/Lernschwierigkeiten – Teil 1*. Abgerufen von https://diakonisches-institut.de/index.php/pflege-2024/pflege-und-medizin/demenz-bei-menschen-mit-down-syndrom-lernschwierigkeiten-teil-1

Fachgesellschaft für Gesundheitspädagogik und Notfallmedizin (fgn). (2023). *Fortbildung „Demenz“*. Abgerufen von https://www.fgn-fortbildungen.de/fortbildung-demenz-in-der-pflege/

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2022). *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 44b Absatz 2 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) über den Personenkreis von Menschen mit Behinderung, die eine Begleitung im Krankenhaus aus medizinischen Gründen benötigen (Krankenhausbegleitungs-Richtlinie/KHB-RL)*. Abgerufen von https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2951/KHB-RL_2022-08-18_iK-2022-11-01.pdf

Halle School of Health Care gGmbH. (2022). *Modulhandbuch für die Qualifikation Dementia Care Nurse*. (Stand 16.8.2022).

Heimerer Akademie. (2024). *Basiswissen Demenz*. Abgerufen von https://www.heimerer.de/seminar/basiswissen-demenz/

Herkert Akademie. (2024). *Gesundheit und Pflege: DEKRA-ZERTIFIZIERTE/R DEMENZEXPERTE/-EXPERTIN*. Abgerufen von https://www.akademie-herkert.de/themenuebersicht/gesundheit-pflege/dekra-zertifizierter-demenzexpertein

Hillerstrom, H., Fisher, R., Janicki, M. P., Chicoine, B., Christian, B. T., Esbensen, A., Esralew, L., Fortea, J., Hartley, S., Hassenstab, J., Keller, S. M., Krinsky-McHale, S., Lai, F., Levin, J., McCarron, M., McDade, E., Rebillat, A. S., Rosas, H. D., Silverman, W., Strydom, A., Zaman, S. H., & Zetterberg, H. (2024). Adapting prescribing criteria for amyloid-targeted antibodies for adults with Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia*, *20*, 3649–3656.

Iulita, M. F., Garzón Chavez, D., Klitgaard Christensen, M., Valle Tamayo, N., Plana-Ripoll, O., Rasmussen, S. A., Roqué Figuls, M., Alcolea, D., Videla, L., Barroeta, I., Benejam, B., Altuna, M., Padilla, C., Pegueroles, J., Fernandez, S., Belbin, O., Carmona-Iragui, M., Blesa, R., Lleó, A., Bejanin, A., & Fortea, J. (2022). Association of Alzheimer Disease With Life Expectancy in People With Down Syndrome. *JAMA Network Open*, *5*(5), e2212910.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). (2019). *Spezifikation für einen bundeseinheitlichen Medikationsplan (BMP) gemäß § 31a SGB V*. Abgerufen von https://www.kbv.de/media/sp/Medikationsplan_Anlage3.pdf

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). (2024a). *Nichtärztliche Praxisassistenz in Haus- und Facharztpraxen*. Abgerufen von https://www.kbv.de/html/12491.php

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). (2024b). *Praxisnetze*. Abgerufen von https://www.kbv.de/html/praxisnetze.php#:~:text=Um%20als%20Praxisnetz%20einen%20fachübergreifenden,jeden%20Fall%20Hausärztinnen%20und%20Hausärzte

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). (2024c). *Diagnoseliste langfristiger Heilmittelbedarf/besonderer Verordnungsbedarf*. (Stand 01.01.2024). Abgerufen von https://www.kbv.de/media/sp/Heilmittel_Diagnoseliste_Webversion.pdf

Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E., & Berger, F. (2000). DemTect: Ein neues Screening-Verfahren zu Unterstützung der Demenzdiagnostik. *Psycho*, *26*, 343–347.

Kessler, J., Markowitsch, H. J., & Denzler, P. (2000). *Mini-Mental Status-Test (MMST)*. Beltz Test GmbH.

Landschaftsverband Rheinland (LVR). (2024). *KoKoBe - Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsstellen für Menschen mit geistiger Behinderung*. Abgerufen von https://beratungskompass.lvr.de/alltagssprache/beratungsthemen/wohnen-und-alltag-mit-behinderung/beratung-fuer-menschen-mit-geistiger-behinderung/kokobe-koordinierungs-kontakt-und-beratungsstellen-fuer-menschen-mit-geistiger-behinderung/

Lebenshilfe Landesverband Rheinland-Pfalz e.V. (2024). *Themenbereich Alter und Behinderung: Demenz und Geistige Behinderung (S38/25)*. Abgerufen von https://lebenshilfe-fortbildung.de/kurse-finden/detail/demenz-und-geistige-behinderung

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen e.V. (2024). *Was macht die Lebenshilfe?* Abgerufen von https://www.lebenshilfe-nrw.de/de/freiwilligendienste/was-macht-die-lebenshilfe.php

Lichtblicke Demenzstrategie. (2024). *Beziehungsgestaltung bei Menschen mit Down-Syndrom und Demenz – Fortbildung*. Abgerufen von https://lichtblicke-demenzstrategie.bayern/beziehungsgestaltung-bei-menschen-mit-down-syndrom-und-demenz-fortbildung.html

Lindquist, S., Klotz, U., Bredel-Geissler, A., Klafke, A., Timmermann, K., & Köhler, W. (2023). Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Behinderung. Hohe Hürden für den Aufbau und Betrieb von Behandlungszentren. *Deutsches Ärzteblatt*, *120*(49), A-2081 / B-1766.

Loosli, S. V., Neumann, L. C., Wlasich, E., Prix, C., Koll, L., Weidinger, E., Vöglein, J., Wagemann, O., Danek, A., Nübling, G., & Levin, J. (2024). Measurement properties of the German version of the Cambridge examination for mental disorders of older people with Down syndrome and others with intellectual disabilities (CAMDEX-DS). *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–13. https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2317794

Medizinischer Fakultätentag & Gesellschaft für medizinische Ausbildung. (2015). *Nationaler Kompetenzbasierter Lernzielkatalog Medizin (NKLM)*.

Moik, C. (2021). Nichtmedikamentöse Therapie von herausforderndem Verhalten bei Demenz. *ProCare*, *26*(6-7), 34–36.

Müller, S. V., & Kuske, B. (2020). *Der Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung (DTIM)*. Hogrefe.

Nübling, G., Loosli, S. V., Wlasich, E., Prix, C., Schönecker, S., Freudelsperger, L., Smrzka, N., Strydom, A. M., Zaman, S. H., Benejam, B., Missios, J., Meister, R., Danek, A., & Levin, J. (2024). Eine deutsche

Fassung der Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities: Ein Diagnoseverfahren zur Erfassung von Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom [A German version of the Cambridge examination for mental disorders of older people with Down's syndrome and others with intellectual disabilities: A diagnostic procedure for detecting dementia in people with Down's syndrome]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *53*(6), 546-551. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01591-7

Nuebling, G., Wagemann, O., Deb, S., Wlasich, E., Loosli, S. V., Sandkühler, K., Stockbauer, A., Prix, C., & Levin, J. (2024). Validation of a German version of the dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities (DSQIID-G) in Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. https://doi.org/10.1111/jir.13144

Peterander, F., Strasser, E., Städler, T., & Kahabka, T. (2009). *Werdenfelser Testbatterie zur Messung kognitiv-intellektueller Fähigkeiten bei Menschen mit Behinderungen*. Hogrefe.

Pérez-Jover, V., Sala-González, M., Guilabert, M., & Mira, J. (2019). Mobile Apps for Increasing Treatment Adherence: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, *21*(6), e12505.

Regionalbüros Alter Pflege und Demenz. (2023). *Fortbildung für Fachkräfte – Seltene Demenzformen*. Abgerufen von https://alter-pflege-demenz-nrw.de/akteure/events/fortbildung-fuer-fachkraefte-seltene-demenzformen/

Regionalbüros Alter Pflege und Demenz. (2024). *Nachbarschaftshilfe NRW*. Abgerufen von https://nachbarschaftshilfe.nrw

Schippinger, M., & Pichler, G. (2024). Prävention demenzieller Erkrankungen. *Nervenarzt*, *95*, 283-290.

Shulman, K. I., & Gold, D. P. (1993). Clock-Drawing and dementia in the community: a longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*, 487-496.

Spiegel, R., Feldmann, C., Beutler, M., Studer, A., Berres, M., Stähelin, H. B., & Monsch, A. U. (2001). Erfahrungen mit einer deutschsprachigen Version der SIB. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, *14*(2), 75–86. https://doi.org/10.1024//1011-6877.14.2.75

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV), Bundesverband für Ergotherapeuten in Deutschland, & D. V. Ergotherapie. (2024). *Vertrag nach § 125 Absatz 1 SGB V über die Versorgung mit Leistungen der Ergotherapie und deren Vergütung. Anlage 2: Vergütungsvereinbarung*.

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV), Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten – IFK, Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK), VDB-Physiotherapieverband e.V., & Verband Physikalische Therapie – Vereinigung für die Physiotherapeutischen Berufe (VPT) e.V. (2022a). *Vertrag nach § 125 Absatz 1 SGB V über die Versorgung mit Leistungen der Physiotherapie und deren Vergütung. Anlage 2: Vergütung*.

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV), Deutscher Bundesverband der Atem-, Sprech- und Stimmlehrer/innen, Deutscher Bundesverband für Logopädie, Deutscher Bundesverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie, & LOGO Deutschland. (2022b). *Vertrag nach § 125 Absatz 1 SGB V über die Versorgung mit Stimm-, Sprech-, Sprach- und Schlucktherapie und deren Vergütung. Anlage 2: Vergütung*.

Starkey, H., Bevins, S., & Bonell, S. (2014). The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, *8*(5), 283–291.

Tabi, K., Randhawa, A., Choi, F., Mithani, Z., Albers, F., Schnieder, M., Nikoo, M., Vigo, D., Jang, K., Demlova, R., & Krausz, M. (2019). Mobile Apps for Medication Management: Review and Analysis. *JMIR Mhealth Uhealth*, *7*(9), e13608.

Tarasova, D., Rösner, P., Deb, S., & Sappok, T. (2024). Validation of the German version of the DSQIID in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *148*, 104721. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104721

Voigt, A. (2023). *Hausarztmedizin: Diagnostik der Demenz. Zertifizierte Fortbildung*. Landesärztekammer Hessen. Abgerufen von https://www.arztcme.de/wp-content/uploads/arztCME_Hausarztmedizin-Diagnostik-Demenz.pdf

Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tyublewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, *16*(9), 564–574.