

# Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ oder vergleichbarer Institutionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland

## Einleitung

Wir bedanken uns für die Möglichkeit der Stellungnahme.

Die Arbeitsgemeinschaft der „Landesfachstellen Demenz“ oder vergleichbarer Institutionen der Länder in Deutschland, im Folgenden als "AG Landesfachstellen Demenz" bezeichnet, vernetzt demenzspezifische Landesfachstellen, die die Information, Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz, ihren Familien und An- und Zugehörigen sowie die Tätigkeit von Akteuren im Themenfeld Demenz in den einzelnen Bundesländern weiterentwickeln und verbessern.

Die Erarbeitung und Verabschiedung der Nationalen Demenzstrategie (NDS) im Jahr 2020 sehen wir nach wie vor als ein starkes politisches Signal, Demenzerkrankungen als eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung und Aufgabe anzuerkennen. Die Benennung der Fortführung der NDS im aktuellen Koalitionsvertrag unterstreicht dies. Die Weiterentwicklung wird von der AG Landesfachstellen ausdrücklich begrüßt.

Leider hat sich in den vergangenen Jahren gezeigt, dass die NDS nicht die Durchschlagskraft hatte, um die Lebensrealität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen deutlich spürbar und nachhaltig zu verbessern. Diverse Kritikpunkte, wie z.B.

- der weitgehend fehlende direkte Einbezug von Menschen mit Demenz und Angehörigen
- die schlecht bis nicht vorhandene finanzielle Ausstattung der einzelnen Maßnahmen und
- die fehlende Verbindlichkeit vieler Maßnahmen

wurden in der nun ablaufenden Projektzeit regelmäßig diskutiert.

Das hier vorliegende Konzept für die Fortführung der NDS versucht dem anscheinend Rechnung zu tragen, greift aber nur einige der Kritikpunkte auf. Für die AG Landesfachstellen bleiben in dem Konzeptpapier viele Fragen offen.

## Stellungnahme zum Konzept „Nationale Demenzstrategie 2027“ der AG Landesfachstellen Demenz

### 2. Strategische Ziele der Nationalen Demenzstrategie

Die zukünftig geplante Orientierung der Nationalen Demenzstrategie an den sieben Handlungsfeldern des „WHO Global action plan on the public health response to dementia“ wird von uns begrüßt. Eine Konzentration auf 7 Strategische Ziele ist sinnhaft und enthält die wesentlichen Themen.

### 3. Die Zusammenarbeit im Netzwerk Nationale Demenzstrategie

Der Co-Vorsitz der Nationalen Demenzstrategie durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALZ) soll anscheinend entfallen. Dieses empfinden wir als nicht zielführend. Neben der Leitung durch die Bundesministerien sollte auch die fachliche Expertise der DALZ weiterhin eine entscheidende Rolle bei der zukünftigen Zusammenarbeit spielen. Die AG Landesfachstellen Demenz (seit April 2024 Mitglied des Netzwerk Nationale Demenzstrategie) werden als beteiligte Akteure nicht explizit genannt, tragen durch ihren Bezug zu der Praxis in den jeweiligen Ländern jedoch maßgeblich zur Umsetzung von Maßnahmen bei.

#### 3.1 Arbeitsgruppen

Es wird nicht deutlich, ob die Arbeitsgruppen sich strikt an den bereits formulierten strategischen Zielen orientieren müssen, oder frei sind diese erst zu konkretisieren und zu erarbeiten.

Ebenfalls unklar ist, wie gewährleistet wird, dass teilnehmende Organisationen die Zeit für Treffen, Maßnahmenplanung und Umsetzung refinanziert bekommen. An die Maßnahmenentwicklung werden sinnvollerweise konkrete Erwartungen geknüpft - dafür müssen den AG-Mitgliedern Ressourcen zur Verfügung stehen.

## Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ oder vergleichbarer Institutionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland

- *„Zur Mitarbeit in einer AG sind die Mitglieder des Netzwerks eingeladen, die zur Arbeit der Arbeitsgruppe einen Beitrag leisten und sich an der Umsetzung von Maßnahmen beteiligen können und wollen.“*

Grundsätzlich könnten so sehr große AGs entstehen. Je größer diese sind, desto schwieriger wird die Einigung auf das gemeinsame Ziel und Vorgehen. Die Zahl sollte begrenzt werden.

**Die AG Landesfachstellen sollte in allen Arbeitsgruppen als praxisorientierter Vertreter der Länder vertreten sein.**

- Es heißt dort weiter: *„Dabei wird nicht zu jedem möglichen strategischen Ziel eine AG gebildet, sondern es werden in Abstimmung mit den Mitgliedern des Netzwerks Prioritäten gesetzt.“*

Für welchen Zeitpunkt ist dies vorgesehen. Mit welcher Methode werden die Mitglieder des Netzwerks dabei einbezogen werden?

- Im Folgenden heißt es, dass: *„alle Netzwerkmitglieder eingeladen [sind], zu Themen außerhalb der AG-Schwerpunkte Maßnahmen aufzusetzen und im Netzwerk nach geeigneten Kooperationspartnern zu suchen.“*

Anhand der Erfahrungen der letzten Jahre hält die AG Landesfachstellen es für unrealistisch, dass dies in dieser Form passieren wird. Es wird bezweifelt, ob Maßnahmen, die unabhängig von den AGs stattfinden für die strategischen Ziele und deren Erreichung zielführend sind.

### **Zu: Arbeit in 3-Jahres-Zyklen**

- Weiter heißt es: *„Im ersten Jahr der Zusammenarbeit werden Maßnahmen entwickelt, die der Erreichung des gemeinsamen strategischen Ziels dienen können. Zum Ende des ersten Jahres sind konkrete Maßnahmen formuliert, beschlossen und geplant. Daraufhin bleiben nur diejenigen Mitglieder der Arbeitsgruppe weiterhin AG-Mitglied, die an einer Maßnahme beteiligt sind.“*

Wenn die Maßnahmenidee eines Akteurs nicht angenommen wird und er an den beschlossenen Maßnahmen nicht direkt beteiligt ist, soll er nicht mehr Teil der AG sein. Dieses Vorgehen bremst Engagement aus und ist aus unserer Sicht weder wertschätzend noch zielführend. Ein Kritikpunkt der bisherigen NDS war der fehlende Umsetzungsbezug der Maßnahmen in der Praxis. Hier sollte noch einmal präzisiert werden, dass die beschlossenen Maßnahmen die Wirkung auf die Lebenswelt von Betroffenen und deren An- und Zugehörigen im Blick haben und nachhaltige Verbesserungen in der Versorgung und Unterstützung mit sich bringen sollten.

- Im Folgenden heißt es, dass: *„alle Netzwerkmitglieder eingeladen [sind], zu Themen außerhalb der AG-Schwerpunkte Maßnahmen aufzusetzen und im Netzwerk nach geeigneten Kooperationspartnern zu suchen.“*

Anhand der Erfahrungen der letzten Jahre hält die AG Landesfachstellen es für unrealistisch, dass dies in dieser Form passieren wird. Es wird bezweifelt, ob Maßnahmen, die unabhängig von den AGs stattfinden für die strategischen Ziele und deren Erreichung zielführend sind.

- *„Im zweiten und dritten Jahr sollen die in der AG beschlossenen Maßnahmen umgesetzt werden.“*

Die Verquickung von Maßnahmen formulieren, beschließen und planen, sowie die Verantwortung zur Umsetzung zu übernehmen sollte überprüft werden. Zumal für die Umsetzung anscheinend keinerlei finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden, sich die AG aber trotzdem dafür verantwortlich zeigen soll. Aus der Sicht der AG Landesfachstellen können die AGs bei dem vorgegebenen Zeitplan maximal Konzepte sichten, diese bewerten und Empfehlungen zur Umsetzung geben. Die Umsetzungsebene sollte aus der Erfahrung der Demenzstrategien einzelner Bundesländer getrennt davon an anderer Stelle angesiedelt sein.

## Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ oder vergleichbarer Institutionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland

Es findet sich kein Hinweis darüber, dass die AGs eigene Budgets für die Umsetzung von Maßnahmen haben werden. Aus Eigenmitteln der Akteure ist eine Umsetzung von vielen Maßnahmen vermutlich unmöglich. Folglich müssen für die Umsetzung der Maßnahmen Dritt-/Fördermittel eingeworben werden. Damit scheint der nahtlose Übergang von der Planung der Maßnahmen zur Umsetzung aus unserer Sicht unrealistisch. Finanzielle Mittel können in der Regel nur zu bestimmten Fristen beantragt werden und Bescheide erhält man oft erst Monate später.

### Zu: Formulierung von Maßnahmen und Ergebnisberichten

- *„Die AGs sind angehalten, die gemeinsamen Maßnahmen evidenzbasiert, messbar und realistisch zu konzipieren.“*

*„Die Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen“* sollten wissenschaftlich begleitet werden. Für innovative Ansätze sollten parallel geeignete Evaluationskonzepte entwickelt werden, um Machbarkeit und Wirksamkeit systematisch zu prüfen und Weiterentwicklung zu ermöglichen.

Dafür braucht es Zeit und Kompetenzen. Ist hierfür die Unterstützung der Geschäftsstelle zu erwarten? Müssen die erarbeiteten Maßnahmen von den Ministerien/der Geschäftsstelle/den Akteuren genehmigt werden?

*„Wirksamkeit“*: Wer entscheidet/begutachtet die Wirksamkeit einer Maßnahme? Wie kann sichergestellt werden, dass die Maßnahmen auch nachhaltig umgesetzt werden können

*Machbarkeit*: *„Das bedeutet u. a., dass sie über die erforderlichen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen und die (ggf. auch regulatorischen) Kompetenzen zur Umsetzung verfügen.“*

Es kann u.E. nicht davon ausgegangen werden, dass die zeitlichen, personellen und finanziellen Ressourcen bei den Akteuren vorhanden sind. Der Bund sollte den Akteuren entsprechende Mittel zur Verfügung stellen.

Festgelegt sind mindestens *„drei Präsenztreffen der AGs“*: Wer trägt die Kosten und Reisekosten dieser Treffen? Insbesondere auch für ehrenamtlich engagierte Menschen?

### 3.2 Der fachliche Beirat

Der Fachliche Beirat wird als Gremium neu eingeführt. Grundsätzlich begrüßt die AG Landesfachstellen die Einrichtung.

Ist es richtig, dass dieser die bisherige Steuerungsgruppe ersetzt? Welche Argumentation liegt dem zugrunde?

Fragen, die im Konzeptpapier darüber hinaus offenbleiben, sind:

- Wie setzt sich der Beirat konkret zusammen? Jeweils eine Person der 7 genannten Gruppen?
- Nach welchen Kriterien wird das entschieden?
- Wie oft und in welcher Form trifft sich Beirat?

Die DALZ soll einen ständigen Sitz im Beirat erhalten. Sind die anderen Sitze nicht ständig, sondern von den zuständigen Ministerien austauschbar?

Wir regen darüber hinaus an, dass die AG der Landesfachstellen Demenz ebenfalls einen Sitz im fachlichen Beirat hat, da dort ein breiter Überblick über die länderspezifischen Bedingungen vorliegt.

### 3.3 Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie

Die AG Landesfachstellen positioniert sich eindeutig für den Erhalt der Geschäftsstelle. Diese ist für die Koordination aller mit der NDS im Zusammenhang stehenden Prozesse sowie die Arbeit der AGs unerlässlich.

# Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ oder vergleichbarer Institutionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland

## 3.4 Partizipation von Menschen mit Demenz in der Nationalen Demenzstrategie

Die aktuell vorliegenden Planungen zum direkten Einbezug von Menschen mit Demenz nehmen die in den letzten Jahren geäußerte Kritik auf. Die AG Landesfachstellen begrüßt diesen lange überfälligen Schritt ausdrücklich.

## 4. Strategische Ziele der Nationalen Demenzstrategie ab 2027

Die Aufteilung der potenziellen AGs klingt für uns grundsätzlich nachvollziehbar. Durch die in dem Konzept schon vorformulierten möglichen Schwerpunkte erweckt es aber den Anschein, dass diese womöglich schon feststehen. Das dies hoffentlich nicht der Fall ist, sollte deutlich postuliert werden. Wir sehen diese Schwerpunkte lediglich als Vorschläge.

Wichtige aktuelle Themen wie Digitalisierung und Künstliche Intelligenz sind im Konzept nicht zu finden und sollten unbedingt Berücksichtigung finden.

## 4.6 Arbeitsgruppe für Länder und Landesfachstellen in der Nationalen Demenzstrategie

An dieser Stelle bedankt sich die AG Landesfachstellen Demenz für die Wertschätzung, die wohlwollende Kenntnisnahme und Relevanz unserer Institutionen in der zukünftigen NDS.

Aber: eine solche AG nur zum Austausch einzurichten ist unseres Erachtens nicht zielführend. Die AG Landesfachstellen tauscht sich seit Jahren bereits mind. einmal jährlich umfangreich und gewinnbringend aus. Anmerkung: eine Kostenübernahme wäre hier sehr hilfreich.

Vielmehr und besser sollte sich diese AG aus Ländervertretern und Landesfachstellen mit der Prüfung, Umsetzung und Unterstützung der aus den anderen AG's vorgeschlagenen Maßnahmen beschäftigen. Fragen von Finanzierung, Realisierung und Wirkung für Menschen mit Demenz können hier im Vordergrund stehen. Denn häufig sind Länder und Kommunen sowie die dort angesiedelten Akteure die Ausführenden von Maßnahmen.

### Schlussbemerkung:

Die AG Landesfachstellen Demenz begrüßt trotz der oben genannten Fragen und Anmerkungen die Fortführung der Nationalen Demenzstrategie ab 2027 und deren Wichtigkeit für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen ausdrücklich.

Wünschenswert wäre eine zentrale Stelle in jedem Bundesland, die die Umsetzung und die Koordination der Maßnahmen begleitet. Als ein gutes Ergebnis der aktuellen NDS gibt es die Landesfachstellen Demenz in den Bundesländern. Diese sollten für eine bundesweite Umsetzung von Maßnahmen im Thema Demenz eine zentrale Rolle spielen. Es wäre fahrlässig, diese im Bundesgebiet in fast allen Ländern vertretene Instanz nicht zu nutzen.

Wir hätten uns gewünscht, dass die Erfahrungen aus den vergangenen Jahren der Nationalen Demenzstrategie mehr Beachtung gefunden hätten. Hier gab es aus unserer Sicht viele gute Beispiele von gut gelungenen Maßnahmen, aber eben auch nicht wenige Beispiele misslungener Maßnahmen. In dem neuen Konzeptpapier ist über das Ziehen von Lehren daraus leider nicht viel zu finden. So hätte man schon konkrete Maßnahmen benennen können, wenn man die Ergebnisse der alten NDS beachtet hätte.

Swen Staack    Sonja Köpf    Andreas Sauder  
Schleswig-Holstein    Brandenburg    Saarland  
Sprecher der AG Landesfachstellen Demenz

Hamburg, 13.03.2026