

# **Stellungnahme der Länder zur Weiterentwicklung der Nationalen Demenzstrategie 2027**

## **Gesamtbewertung**

Die vorliegende Fortschreibung der Nationalen Demenzstrategie (NDS) stellt einen wichtigen Schritt zur strukturellen Weiterentwicklung der bisherigen Zusammenarbeit dar, wobei die im Beschluss der 98. Gesundheitsministerkonferenz formulierten Länderpositionen weitestgehend Berücksichtigung finden. Besonders positiv hervorzuheben sind:

- die Orientierung an den Handlungsfeldern des WHO Global Action Plans und somit die stärkere internationale Anschlussfähigkeit,
- die Einführung eines iterativen Arbeitsgruppenmodells,
- die Betonung evidenzbasierter und messbarer Maßnahmen.

Auch die Orientierung an internationalen Standards sowie die Einführung eines dynamischen Arbeitsgruppenmodells sind positiv hervorzuheben und entsprechen den vielfach eingebrachten Positionen der Länder.

Gleichzeitig ergeben sich jedoch mehrere Punkte, die einer weiteren Präzisierung und strukturellen Absicherung bedürfen. Für eine nachhaltige Wirksamkeit der Strategie sind verbindliche Beteiligungsstrukturen, eine dauerhafte Koordinierung, transparente Entscheidungsverfahren sowie klare Umsetzungs- und Evaluationsmechanismen sowie eine finanzielle Absicherung durch ein Budget für die Einholung fachlicher Expertise und die Geschäftsstelle erforderlich. Nur durch transparente Verfahren, verbindliche Partizipation und realistisch abgesicherte Umsetzung kann die nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen erreicht werden.

## **1. Strategische Ziele der Nationalen Demenzstrategie**

Die Priorisierung strategischer Ziele erfolgte laut Dokument durch eine Online-Umfrage unter Netzwerkmitgliedern sowie Diskussionen auf der Netzwerktagung. Nicht transparent dargestellt wird jedoch:

- nach welchen Kriterien priorisiert wurde,
- wie eine Gewichtung der Stimmen erfolgte,
- ob strukturierte Bewertungsverfahren angewandt wurden.

Für die Nachvollziehbarkeit und Legitimation der Strategie wäre eine klarere Darstellung des Entscheidungsverfahrens sinnvoll.

Zudem wird empfohlen, das Handlungsfeld 4 terminologisch präziser als „Pflege und Versorgung im Kontext von Diagnose, Behandlung und Unterstützung bei Demenz“ zu fassen. Parallel dazu wird für das Handlungsfeld 5 die explizite Nennung von „An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz“ angeraten. Darüber hinaus wird aufgrund der fachlich/ inhaltlichen Nähe angeregt, die AG 3 „Wir beraten und unterstützen Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen“ und die AG 5 „Wir fördern die Vernetzung im Unterstützungs- und Versorgungssystem“ zusammenzuführen.

Die Synchronisation der strategischen Ziele mit den Handlungsfeldern des WHO Global Action Plan wird ausdrücklich befürwortet. Im Sinne der konzeptionellen Stringenz und Verständlichkeit sollte einleitend verdeutlicht werden, dass die vormaligen Handlungsfelder der Nationalen Demenzstrategie nunmehr durch strategische Ziele substituiert werden. Um terminologische Inkonsistenzen zu vermeiden, wird darum gebeten, konsequent die Bezeichnung „strategische Ziele“ zu verwenden und auf eine synonyme Verwendung mit dem

Begriff der „Handlungsfelder“ zu verzichten (z.B. S. 3 erster Satz: „Nicht zu jedem Handlungsfeld muss eine Arbeitsgruppe gebildet werden“).

## **2. Verstetigung der koordinierenden Struktur (Kap. 3.3)**

Die Geschäftsstelle der Nationalen Demenzstrategie wird nach aktuellem Stand nur bis Ende 2027 gefördert. Gleichzeitig übernimmt sie zentrale Aufgaben in Koordination, Organisation, Strukturierung und Sicherstellung von Verbindlichkeit.

Für eine langfristig angelegte Strategie ist jedoch eine dauerhafte koordinierende Struktur zwingend erforderlich. Insbesondere die vorgesehenen 3-Jahres-Zyklen, die jährlichen Netzwerktagungen sowie die Abstimmung zwischen Bund, Ländern und Netzwerkakteur\*innen setzen eine kontinuierliche organisatorische Steuerung voraus.

Frühzeitig sollte geklärt werden, wie diese Funktion über 2027 hinaus gesichert wird – sei es durch Verstetigung der bestehenden Geschäftsstelle oder durch Einrichtung einer anderen hauptamtlichen Koordinierungsstruktur.

Außerdem ist es notwendig, die Geschäftsstelle so mit finanziellen Ressourcen auszustatten, dass sie die Arbeitsgruppen wirksam unterstützen kann. Diese sind insbesondere notwendig, um kleine Studien zur Erhebung von Ausgangssituationen und Evaluationen vergeben zu können.

## **3. Zusammenarbeit im Netzwerk Nationale Demenzstrategie (Kap. 3)**

In Bezug auf die Kooperation innerhalb des Netzwerks der Nationalen Demenzstrategie besteht Bedarf an einer weitergehenden Konkretisierung und Schärfung. Dies betrifft insbesondere die Erwartungshaltung gegenüber den acht auf Seite 4 explizierten Akteurs- bzw. Interessensgruppen. Es ist zu konstatieren, dass diese Aufzählung keinesfalls als abschließend betrachtet werden kann.

In diesem Zusammenhang wird die Prüfung der Einbindung weiterer relevanter Akteure angeregt – insbesondere die Benennung der Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen als eigene Interessensgruppe. Darüber hinaus sei exemplarisch die Prüfung der Berufsverbände der Hörakustiker sowie der Optiker genannt, sofern diese nicht bereits unter der Kategorie der Fach- und Berufsverbände subsumiert sind. Um die Offenheit des Netzwerks zu unterstreichen und die Inklusion weiterer Organisationen aktiv zu befördern, wird empfohlen, die gegenwärtige Struktur als Zwischenstand mit aktuell 89 beteiligten Organisationen zu deklarieren.

### **3.1. Arbeitsgruppen (Kap. 3.1)**

Die personelle und fachliche Konstitution der Arbeitsgruppen stellt eine essenzielle Determinante für den Erfolg der Nationalen Demenzstrategie ab dem Jahr 2027 dar. Infolgedessen wird angeregt, eine explizite Ergänzung dahingehend aufzunehmen, dass die Akteure des Bundes eine zielführende und komplementäre Zusammensetzung dieser Gremien aktiv forcieren. Dabei sind insbesondere die Motivation sowie die Kompetenz der involvierten Akteure als maßgebliche Faktoren für eine erfolgreiche Maßnahmenumsetzung zu berücksichtigen.

Darüber hinaus besteht die Notwendigkeit, prozedurale Fragestellungen hinsichtlich der Arbeitsgruppenstruktur zu klären. Diese könnten im Rahmen eines Umsetzungskonzepts spezifiziert werden, um eine transparente und effiziente Arbeitsweise sicherzustellen.

Das Konzeptpapier sieht vor, dass Netzwerkmitglieder auch außerhalb der priorisierten Arbeitsgruppen Maßnahmen initiieren können und hierfür „passende Austauschformate

angeboten“ werden. Unklar ist wer die Austauschformate anbietet und wie die Ergebnisse systematisch dokumentiert und in die Gesamtstrategie eingebunden werden. Eine klarere Beschreibung der Mitwirkungs- und Rückkopplungsmechanismen im Netzwerk würde die Umsetzungssicherheit stärken.

Es ist zu prüfen, inwieweit eine cloudbasierte Wissensdatenbank in das Webangebot der NDS integriert werden kann; eine entsprechende technische Validierung der Umsetzungsmöglichkeiten sollte auf den Weg gebracht werden.

Dieser Punkt unterstreicht die Notwendigkeit einer dauerhaft verankerten, hauptamtlichen Koordinierungsstruktur.

#### **4. Partizipation von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen (Kap. 3.2, 3.4)**

Eine Strategie, die die Lebenssituation von Menschen mit Demenz verbessern möchte, muss diese Zielgruppe strukturell in Entscheidungsprozesse einbinden. Zwar wird die Perspektive von Menschen mit Demenz sowie ihrer An- und Zugehörigen als leitend beschrieben, jedoch bleibt unklar, wie diese strukturell im Netzwerk und im fachlichen Beirat verankert sind.

Es sollte präzisiert werden:

- dass Menschen mit Demenz selbst reguläre Mitglieder mit Mitwirkungsrechten im Netzwerk sind,
- dass sie im fachlichen Beirat dauerhaft vertreten sind.

Zudem ist eine verbindliche und institutionell abgesicherte Beteiligungsstruktur erforderlich. Im Zuge einer effizienten Ressourcennutzung wird empfohlen, eine Bestandsaufnahme und Integration bestehender Strukturen vorzunehmen. Hierbei sollte über die bewährte Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft hinaus eine erweiterte Einbindung wissenschaftlicher Akteure geprüft werden. Exemplarisch sei hier das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) mit seinen wertvollen Beteiligungsstrukturen im wissenschaftlichen und partizipativen Arbeiten angeführt.

Der Abschnitt zur Partizipation bleibt zudem sehr knapp und lässt zentrale Fragen offen:

- Wie wird die Befragung einer „größeren Zahl von Betroffenen“ konkret organisiert?
- Welche methodischen Verfahren werden angewandt?
- Wie werden Ergebnisse dokumentiert und verbindlich in Entscheidungen einbezogen?
- Welche konkrete Rolle übernimmt der Beirat „Leben mit Demenz“ in der Arbeit des Netzwerks bzw. der Arbeitsgruppen?

Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen sollten kontinuierlich in relevante Entwicklungsschritte einbezogen werden und nicht nur punktuell befragt werden.

#### **5. Unklare Definition von „nachweislicher Wirksamkeit“ (Kap. 3.1)**

Die Forderung, Maßnahmen müssten die Lebenssituation „nachweislich verbessern“, bleibt ohne Definition des zugrunde gelegten Evidenzmaßstabs. Es sollte präzisiert werden:

- wie die Ergebnisberichte des Monitorings als empirische Grundlage für die fortlaufende Konzeptionierung innerhalb der Arbeitsgruppen herangezogen werden,
- welche detaillierten Anschlusspunkte der Strategie 2020-2026 im Nachfolgekonzept für das Jahr 2027 aufgenommen werden; bisher beschränkt sich die ersichtliche Kontinuität lediglich auf die Integration des vom IGES Institut erarbeiteten Versorgungspfads für Menschen mit Demenz,
- welcher Evidenzgrad erwartet wird,
- welche Formen der wissenschaftlichen Begründung anerkannt werden,

- und wie mit innovativen, bislang noch nicht umfassend evaluierten Ansätzen umgegangen wird.

Die Entwicklung von Maßnahmen sollte grundsätzlich wissenschaftlich begleitet werden. Für innovative Ansätze sollten parallel geeignete Evaluationskonzepte entwickelt werden, um Wirksamkeit systematisch zu prüfen und Weiterentwicklung zu ermöglichen.

## **6. Präventionsverständnis (Kap. 4.1)**

Die Ausführungen zur Arbeitsgruppe 1 fokussieren überwiegend auf Maßnahmen der Primärprävention, insbesondere auf die Reduktion modifizierbarer Risikofaktoren und gesundheitsfördernde Interventionen. Dieser Ansatz ist fachlich richtig und wichtig; dabei sollte sichergestellt werden, dass die demenzspezifische Schwerpunktsetzung gewahrt bleibt.

Allerdings bleibt unklar, inwieweit auch Sekundär- und Tertiärprävention systematisch berücksichtigt werden sollen. Eine Erweiterung des Präventionsbegriffs würde der Komplexität des Krankheitsbildes besser gerecht und die strategische Anschlussfähigkeit an bestehende Versorgungsstrukturen stärken.

## **7. Teilhabe und Einordnung von Demenz im Kontext von Behinderung (Kap. 4.2)**

Die Arbeitsgruppe 2 setzt einen wichtigen Fokus auf gesellschaftliche Teilhabe und Sensibilisierung. Der sozialräumliche Ansatz ist ausdrücklich zu begrüßen. Gleichzeitig sollte geprüft werden, inwieweit Demenz im Kontext von Behinderung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention betrachtet wird.

## **8. Beratungsstrukturen (Kap. 4.3)**

Die Weiterentwicklung bestehender Beratungsangebote ist wichtig. Zugleich sollte ausdrücklich auch der Aufbau bislang fehlender Strukturen sowie deren Bekanntmachung als Ziel formuliert werden. In einzelnen Regionen bestehen weiterhin deutliche Versorgungslücken.

Die Zielsetzung eines flächendeckenden Erstberatungsangebots unmittelbar nach Diagnosestellung wird ausdrücklich begrüßt, wobei die föderalen Strukturen der Länder Berücksichtigung finden müssen. Vor diesem Hintergrund votieren die Länder für folgende Ergänzung: „Ein Schwerpunkt liegt auf Maßnahmen, die *An- und Zugehörige* wirksam entlasten – insbesondere durch eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie durch ein *möglichst* flächendeckendes Erstberatungsangebot nach einer Demenzdiagnose, das automatisch und ohne zusätzliche Hürden allen Betroffenen zugänglich gemacht wird.“

## **9. Bezugnahme auf eine konkrete juristische Expertise (Kap. 4.4)**

Die stärkere rechtliche Fundierung der Strategie ist ausdrücklich zu begrüßen. Da das Konzeptpapier insgesamt strukturell-programmatisch angelegt ist, stellt sich jedoch die Frage, ob die direkte namentliche Bezugnahme auf eine einzelne juristische Expertise systematisch sinnvoll ist. Es sollte geprüft werden, ob die namentliche Bezugnahme auf eine einzelne Expertise erforderlich ist oder ob eine allgemeinere Formulierung die langfristige Stabilität des Dokuments stärkt. Beispielsweise könnte die durch das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) erarbeitete Studie zur [„Versorgungssituation von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und Empfehlungen zu Weiterentwicklungen bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen“](#) synergetisch in die AGen und Gremienarbeit einbezogen werden.

## **10. Rolle der Länder und der Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ (Kap. 4.6)**

Die Einrichtung eines Austauschforums für Länder und Landesfachstellen wird ausdrücklich begrüßt. Angesichts der zentralen Rolle der Länder bei der Umsetzung demenzpolitischer Maßnahmen ist ihre stärkere Einbindung folgerichtig. Dabei ist die Arbeitsgruppe als länderoffene Arbeitsgruppe für den bedarfsgerechten Austausch, zur strukturierten Zusammenarbeit zu einzelnen Maßnahmen sowie zur Abstimmung und Entscheidungsfindung zu etablieren, wobei die Sitzungen primär online stattfinden sollten.

Zudem empfiehlt sich eine Prüfung hinsichtlich einer dauerhaften Einbindung der Arbeitsgemeinschaft „Landesfachstellen Demenz“ in den fachlichen Beirat und in alle Arbeitsgruppen, um deren Expertise kontinuierlich zu nutzen. Sie sind wichtige Akteure für die Anschlussfähigkeit der NDS in den Ländern. Ihre strukturelle Einbindung ist sinnvoll und notwendig.

## **11. Verbindlichkeit, Finanzierung und Monitoring**

Die Strategie betont mehrfach den Charakter einer freiwilligen Kooperation, formuliert jedoch gleichzeitig hohe Anforderungen an Wirksamkeit und Messbarkeit. Es muss geklärt werden:

- wie die Umsetzung vereinbarter Maßnahmen verbindlich gesichert wird,
- wie zusätzliche Finanzierungsbedarfe gedeckt werden,
- inwieweit zweckgebundene Budgetmittel für die Beauftragung externer Expertisen, Gutachten oder vertiefender Recherchen im Rahmen der Arbeitsgruppenarbeit bereitgestellt werden können
- und wer arbeitsgruppenübergreifend die Zielerreichung bewertet.

Ein übergeordnetes Evaluationssystem für die Gesamtstrategie würde Transparenz, Lernprozesse und Weiterentwicklung stärken.

Bedauerlicherweise findet die landesseitige Anregung zur Etablierung eines Förderprogramms für kommunale Umsetzungsprojekte keine Entsprechung in der aktuellen Fortschreibung, obgleich diese Prüfung durch die Bundesregierung im GMK-Beschluss ausdrücklich gewünscht wurde.