**Über digiDEM Bayern**

(7.691 Zeichen mit Leerzeichen)

digiDEM Bayern baut ein digitales Demenzregister für Bayern auf, um den Langzeitverlauf der Erkrankung besser zu verstehen und die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen in ganz Bayern zu verbessern. Dafür werden Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen oder Demenz und ihre pflegenden An- und Zugehörigen zu ihrer Situation systematisch befragt.

Forschungspartnerinnen und Forschungspartner aus allen sieben Regierungsbezirken Bayerns befragen Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen oder Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Dabei handelt es sich um Personen, die im häuslichen Umfeld leben. Sie werden zu fünf Zeitpunkten mit Hilfe standardisierter Fragebögen interviewt, um den Verlauf der Erkrankung zu dokumentieren. Bevor die regionalen Partner die Befragungen vor Ort durchführen, werden die Forschungspartnerinnen und Forschungspartner durch das digiDEM Bayern-Team in qualifizierten Online-Schulungen vorbereitet.

digiDEM Bayern setzt auf den Ergebnissen des 2018 abgeschlossenen Projekts „Bayerischer Demenz Survey (BayDem)“ mit knapp 700 Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf. Diese multizentrische Längsschnittstudie wurde an drei Standorten in Bayern durchgeführt (Dachau, Erlangen, Kronach), um sowohl Ballungsgebiete als auch ländliche Regionen sowie unterschiedliche demographische und sozioökonomische Gegebenheiten widerzuspiegeln.

**Demenzdiagnosen mit großen zeitlichen Verzögerungen**

Die Ergebnisse zeigten gravierende Defizite im Hinblick darauf auf, wann und wie Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen die Diagnose sowie Informationen über Hilfs- und Therapiemöglichkeiten erhielten. So erfolgte die Diagnosestellung – vom Auftreten der ersten Symptome an – mit großen zeitlichen Verzögerungen (bei der Hälfte der Befragten waren es mehr als 16 Monate), so dass die Menschen mit Demenz und ihre Familien über einen erheblichen Zeitraum im Unklaren über die Ursachen der Verhaltensänderungen gelassen wurden.

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung hatte mehr als die Hälfte der Angehörigen keine Informationen über den Verlauf der Erkrankung erhalten. Ebenfalls mehr als die Hälfte war nicht über die Möglichkeiten nicht-medikamentöser Therapien aufgeklärt worden. Dabei kommt gerade diesen eine große Bedeutung zu, weil medikamentöse Behandlungen zurzeit nur geringe Erfolgsraten haben.

Ein weiteres Ergebnis: Knapp 37 Prozent der pflegenden Angehörigen fühlten sich „schwer bis sehr schwer belastet“, rund 38 Prozent „moderat belastet“, Diese Zahlen spiegeln den erheblichen Unterstützungsbedarf dieser Personengruppe wider. In der Forschung bezeichnet man den pflegenden Angehörigen daher auch als „unsichtbaren zweiten Patienten“.

**Größtes Demenzregister in Deutschland**

Mit 2.600 Teilnehmenden aus ganz Bayern hat das Digitale Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern) mittlerweile einen Rekordstand erreicht (Stand: April 2025). Damit ist digiDEM Bayern das größte Demenzregister in Deutschland und gehört im Bereich Demenzforschung zu einem der umfangreichsten Projekte zur Erfassung von Langzeitdaten in der Europäischen Union (EU).

Im Bereich Demenzfrüherkennung führt digiDEM Bayern bayernweit Demenz-Screeningtage durch. Bei den regionalen Demenz-Screeningtagen können Interessierte direkt vor Ort ihre Gedächtnisleistung überprüfen lassen – kostenfrei und mit Hilfe eines wissenschaftlichen Kurztests. Seit Sommer 2022 haben an mehr als 120 Testtagen bayernweit mehr als 3.200 Personen sich testen lassen (Stand: April 2025).

**Vielzahl von digitalen Angeboten**

Darüber hinaus entwickelt digiDEM Bayern digitale Angebote für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und Demenz sowie für pflegende An- und Zugehörige und ehrenamtliche Helferinnen und Helfer. Seit Januar 2021 gibt es die “**Angehörigenampel**”, einen kostenlosen, anonymen Selbsttest, der pflegenden Angehörigen mittels gezielter Fragen den Grad ihrer persönlichen Belastung anzeigt und ihnen damit einen Anstoß zur Veränderung der Lebenssituation gibt. Da in der Forschung ein Zusammenhang zwischen Hörverlust und Demenz nachgewiesen wurde, bietet digiDEM Bayern zudem seit Februar 2021 einen **Online-Hörtest** als präventive Maßnahme an.

Ein weiteres digitales Angebot ist der **Online-Fragebogen IQCODE zur Fremdeinschätzung der Gedächtnisleistung durch Dritte**. Er ermöglicht es nahestehenden Personen von Betroffenen, deren kognitiven Abbau einschätzen zu können. Das weltweit verbreitete und wissenschaftlich abgesicherte Früherkennungsinstrument bietet einen sehr guten Einstieg hin zu einer umfassenden ärztlichen Diagnostik demenzieller Erkrankungen.

Zum digitalen Informationsangebot gehört auch der **Wissenstest Demenz**. Der kostenfreie Online-Test umfasst 30 Fragen zum Beispiel aus den Bereichen Risikofaktoren, Pflege und Betreuung sowie Symptome oder Krankheitsverlauf. Er richtet sich Interessierte, Patienten, Pflegende oder Fachleute und erfasst in fünf Sprachen zuverlässig den Wissensstand über die Alzheimer-Demenz.

Schreitet die Demenz fort, steigt damit auch der Pflegebedarf. Pflegende An- und Zugehörige stehen dann häufig vor einer großen Herausforderung: Wie kann der zunehmende Pflegebedarf gedeckt werden? Unterschiedliche Unterstützungsleistungen können helfen. Aber welche Leistungen gibt es überhaupt? Welche Hilfen werden in welcher Situation benötigt? Der **Online-Fragebogen digiDEM Bayern DEMAND®** hilft pflegenden An- und Zugehörigen, die eigenen Versorgungsbedarfe zu erkennen. Der Fragebogen nimmt dabei Bezug auf 16 ausgewählte Unterstützungsangebote. Die individuellen Bedarfe werden auf einer Seite zusammengefasst und können ausgedruckt werden. Dies ist der Grundstein für eine weitergehende Beratung zum Beispiel durch Fachstellen für pflegende Angehörige.

**Darüber hinaus stellt digiDEM Bayern mit dem digiDEM Bayern Präventionscoach® ein Online-Angebot zur Reduzierung des persönlichen Demenzrisikos vor. Der „digiDEM Bayern**

**Präventionscoach®“ ist ein innovativer digitaler Wegweiser für einen gesunden Lebensstil und kann dazu beitragen, das Risiko einer Demenzerkrankung zu senken. Neben zahlreichen wissenschaftlich abgesicherten Informationen rund um Demenzrisikofaktoren steht der Präventionscoach mit Rat und Tat zur Seite, wenn es um die eigene Gesundheit geht. Tipps zur Demenzprävention und ein kurzweiliges Wissensquiz runden das kostenfreie Angebot ab.**

Zudem gibt es mit der **Webinar-Reihe “Science Watch LIVE”** inklusive einer Mediathek und dem **“Science Watch”-Newsletter** zwei weitere Online-Angebote zur Wissensvermittlung über Demenz.

**Alle Live-Webinare** können in der digiDEM Bayern-Mediathek auf YouTube hier nachgehört werden: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLwZ3lASpioYG473kvkx-ppv1uBsIKStRT>. Die bisher veröffentlichten **Newsletter** finden sich im Newsletter-Archiv: https://digidem-bayern.de/newsletter-archiv/.

Zwei weitere digitale Lösungen im Demenz-Bereich wurden im Rahmen eines „Open Innovation Wettbewerbs“ ausgezeichnet und werden ebenfalls auf www.digidem-bayern.de bereitgestellt: der **Online-Pflegekurs “Alzheimer & Demenz”** und der **“Demenz-Podcast”**. Ein ergänzendes Angebot ist das Portal **„Sicheres Pflegen zu Hause“**. Ebenfalls auf [www.digidem-bayern.de](http://www.digidem-bayern.de) finden sich die Online-Angebote **Psychologische Beratung**, ein **Demenzguide** und ein **Familiencoach Pflege**.

digiDEM Bayern ist ein interdisziplinäres Forschungsprojekt der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, des Universitätsklinikums Erlangen und des Innovationsclusters Medical Valley Europäische Metropolregion Nürnberg. Gefördert wird das Projekt vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention (StMGP) im Rahmen des Masterplans „BAYERN DIGITAL II“.

Mehr Infos: https://digidem-bayern.de

**Folgen Sie uns auf Facebook, LinkedIn, Instagram und YouTube.**

**Pressekontakt:**

Ilona Hörath

Pressereferentin

Mobil: +49 163-883 884 5

E-Mail: Ilona.hoerath@fau.de

Web:    https://digidem-bayern.de

**Digitales Demenzregister Bayern - digiDEM Bayern**

Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (IZPH)
Nationales Spitzencluster ‚Exzellenzzentrum für Medizintechnik – Medical Valley EMN‘

Schwabachanlage 6

91054 Erlangen