**PRESSEMITTEILUNG**

Erlangen, 22.11.2022

**Über digiDEM Bayern**

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 Angehörigen in ganz Bayern zu verbessern. Dafür werden Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen oder Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zu ihrer Situation systematisch befragt.

Forschungspartner\*innen 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 Forschungspartner\*innen durch das digiDEM Bayern-Team in qualifizierten Online-Schulungen vorbereitet. Neben persönlichen Befragungen ermöglicht digiDEM Bayern auch virtuelle Interviews, so dass ein flexibler, niedrigschwelliger und in Pandemie-Zeiten vor allem sicherer Zugang gewährleistet ist.

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“.

**Vielzahl von digitalen Angeboten**

Darüber hinaus stellt digiDEM Bayern Online-Angebote für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und Demenz sowie für pflegende Angehörige und ehrenamtliche Helfer\*innen zur Unterstützung im Alltag bereit. 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.

Zudem gibt es mit der **Webinar-Reihe “Science Watch LIVE”** inklusive einer Mediathek und dem **Newsletter “Science Watch”** zwei Online-Angebote zur Wissensvermittlung über Demenz. Drei weitere digitale Lösungen im Demenz-Bereich wurden im Rahmen eines „Open Innovation Wettbewerbs“ ausgezeichnet und werden ebenfalls auf www.digidem-bayern.de bereit gestellt: der **Online-Pflegekurs “Alzheimer & Demenz”**, der **“Demenz-Podcast”** und die **Pflege-App “NUI - Dein digitaler Begleiter durch den Pflegealltag”**. 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 und Pflege (StMGP) im Rahmen des Masterplans „BAYERN DIGITAL II“. Im November 2022 hat das StMGP die Laufzeit des Forschungsprojektes verlängert und stellte digiDEM Bayern einen Förderbescheid über 2,5 Mio. Euro aus.

**Pressekontakt:**

Ilona Hörath

Pressereferentin

Tel: +49-9131-85-35858

Mobil: +49 163-883 884 5

E-Mail: [ilona.hoerath@fau.de](mailto:ilona.hoerath@fau.de)  
Web:        [www.digidem-bayern.de](http://www.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