

digiDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

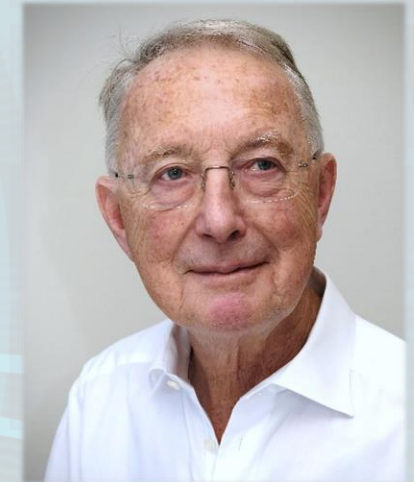
Digitales Demenzregister Bayern



Die Zukunft von Demenzregistern

Prof. em. Dr. med. Knut Engedal

Gründer und Leiter des Norwegischen Demenzregisters NorCog
Professor für Alterspsychiatrie an der Universität Oslo
Langjähriger Leiter der Gedächtnisambulanz des Universitätsklinikums Oslo



Universitätsklinikum
Erlangen



Gefördert durch

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit, Pflege und Prävention



Moderation & Chatroom-Betreuung

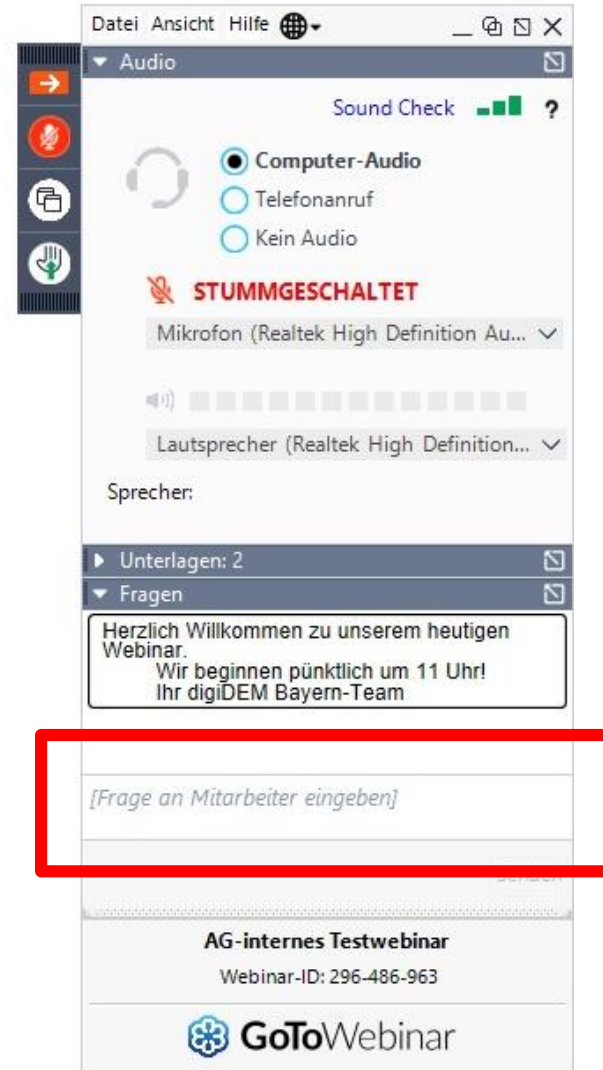


Prof. Dr. med. Elmar Gräbel
Moderation



Florian Weidinger, M. Sc.
Betreuung Chatroom & Fragen

GoToWebinar – wichtige Funktionen





Gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit, Pflege und Prävention



digiDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

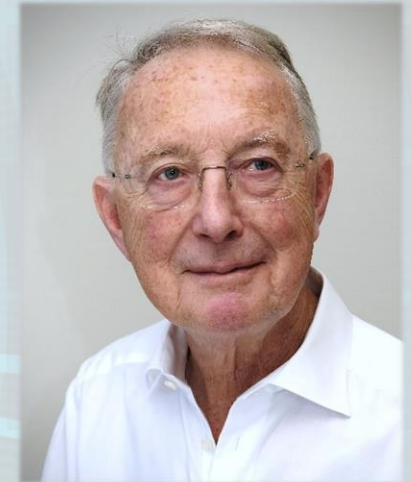
Digitales Demenzregister Bayern



Die Zukunft von Demenzregistern

Prof. em. Dr. med. Knut Engedal

Gründer und Leiter des Norwegischen Demenzregisters NorCog
Professor für Alterspsychiatrie an der Universität Oslo
Langjähriger Leiter der Gedächtnisambulanz des Universitätsklinikums Oslo



Universitätsklinikum
Erlangen



Gefördert durch

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit, Pflege und Prävention



Das nationale norwegische Demenzregister

Knut Engedal

Professor emeritus, Dr. med.

Klinik für Geriatrie und das Zentrum für Altern und Gesundheit

Universitätsklinikum, Oslo und Vestfold Krankenhaus

Das nationale norwegische Demenzregister (NorCog)

The Norwegian Registry of Persons Assessed for Cognitive Symptoms

- **Das Register speichert Daten einer standardisierten Untersuchung in einer Poliklinik.**
- **Alle Polikliniken folgen dem gleichen Untersuchungsprotokoll.**
- **Es beinhaltet Daten von Patienten mit Demenz, leichten kognitiven Beeinträchtigungen (MCI) und von Patienten mit subjektiven kognitiven Störungen (SCI).**

Ziele des Registers

Die Qualität der Diagnostik zu sichern und verbessern.

- **Verbesserung und Sicherung der Diagnostik und Klassifikation von Demenz und von Krankheiten, die zu kognitiver Beeinträchtigung führen.**
- **Allen Patienten das optimale und gleichwertige Angebot unabhängig vom Wohnort zu sichern.**

Daten für Entscheidungsträger und Forscher zur Verfügung zu stellen.

Die Entwicklung des Registers

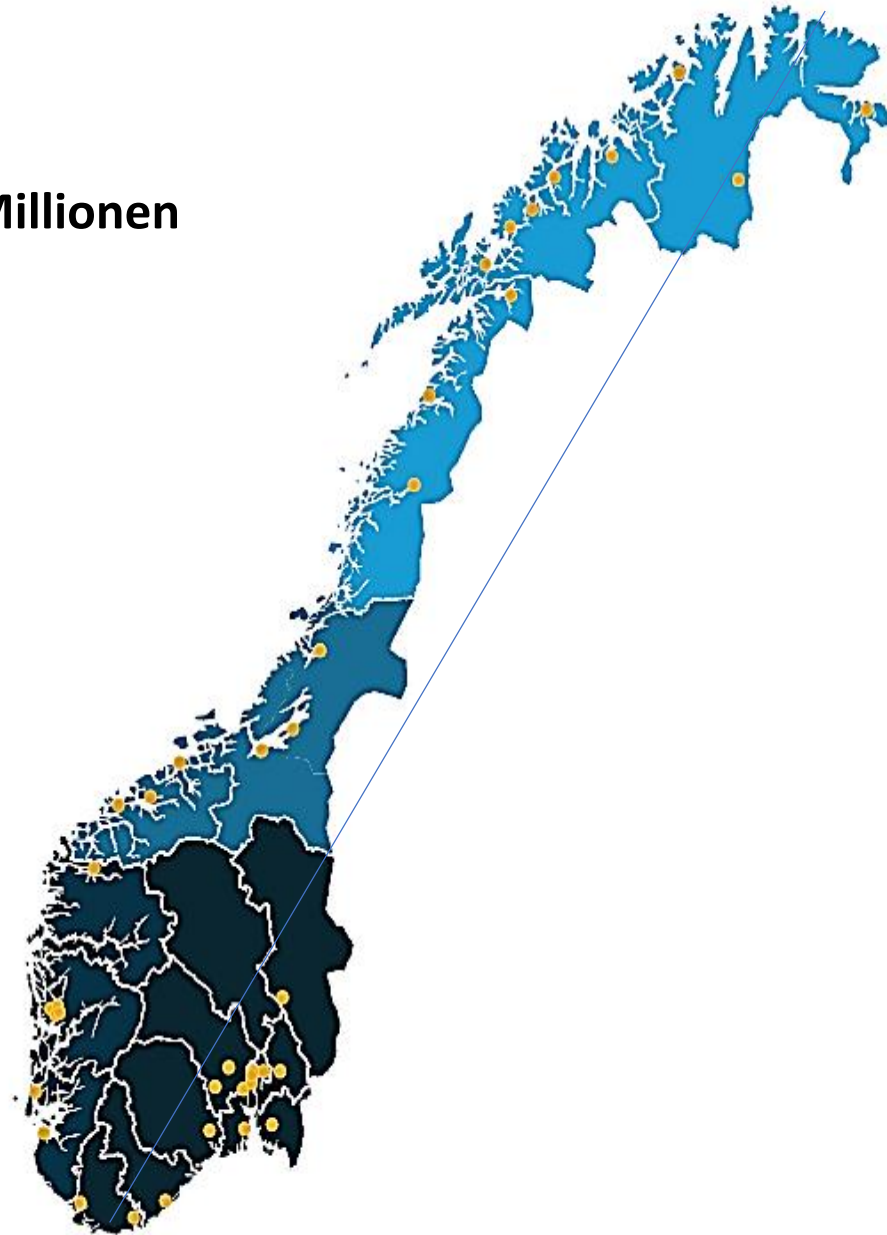
- **2007** **Es fing an als ein regionales Demenzforschungsregister. 7 Polikliniken in Oslo und Umgebung haben teilgenommen.**
- **2013** **Das regionale Register wurde als ein nationales medizinisches Qualitätsregister von der norwegischen Datenschutzbehörde und der regionalen (Süd-Ost) Ethikkommission genehmigt. 16 Polikliniken waren beteiligt.**
- **2022** **Heute nehmen 47 von 49 möglichen Polikliniken teil.**

Wer nimmt teil?

Geriatrische Polikliniken	32 (von 34)
Gerontopsychiatrische Polikliniken	19 (von 19)
Memory Clinics (Gedächtnis Kliniken)	6 (von 6)
Total	47 (von 49)

- **Neurologische Polikliniken nehmen nicht teil.**
- **Vom Hausarzt durchgeführte Demenzuntersuchungen sind nicht im Register enthalten.**

**Norwegen:
Einwohner 5,5 Millionen**



Die Polikliniken = Gelbe punkte

Abstand (Luftlinie) Süd - Nord 1752 km

Hamburg – Palermo (Luftlinie) 1736 km

Organisation

- **Verantwortlich für das Register ist das nationale Zentrum für Altern und Gesundheit am Universitätsklinikum Oslo.**
- **Der Vorstand besteht aus Gesundheitspersonal der vier Gesundheitsregionen und zusätzlich aus einem Mitglied der nationalen Patientenorganisation.**
 - **Der Vorstand entscheidet darüber welche Daten in das Register aufgenommen werden sollen, und wem Zutritt zu den Daten für Forschungszwecke erlaubt wird.**
- **Das Jahresbudget beträgt NOK 3,4 Mill (300 000 Euro)**
- **Sieben Personen arbeiten nebenberuflich im Register, darunter ein Arzt mit besonderer Qualifikation (PhD in Demenz) - insgesamt 2,5 Mannjahre**

Die gelagerten Daten und biologisches Material

- **Klinische Daten, inklusive Ergebnisse von MRT, PET und Analysen von Cerebrospinalflüssigkeit**
- **Biobankmaterial: Blut, inklusive Blut für RNA und DNA Analysen, Cerebrospinalflüssigkeit und Speichel**

Auflage der medizinischen Ethikkommission und der nationalen Datenschutzbehörde

- **Bis 2025 mussten die Patienten der Lagerung der Daten zustimmen. Ab 2025 ist dies nicht mehr obligatorisch. Die Patienten haben jedoch ein Recht auf Reservierung.**
- **Für die Lagerung von Biobankmaterial ist jedoch eine Einwilligung des Patienten erforderlich.**
- **Die Registerdaten können mit Daten aus anderen Registern verknüpft werden, zum Beispiel: Todesursachenregister, Krankenhausregister, Register für Konsultationen beim Hausarzt, Register für Arzneimittelverschreibung.**

Einige Daten aus dem Register

Das Register enthält heute klinische Daten von 26 500 Patienten und Biobankmaterial von 6000 Patienten.

- **Durchschnittsalter ist 75 Jahre, 51% sind Frauen und 35% leben allein.**
- **In 2023 wurden 3350 Patienten registriert davon hatten 44% Demenz, 43% MCI, 10% SCI, und 7% eine psychiatrische Krankheit (Depression am häufigsten)**
- **Die häufigste Form der Demenz war Alzheimer`s Demenz (66%).**
- **Durchschnitt MMSE ist 23,2.**
- **Das Register enthält auch Daten von Nachuntersuchungen von 5600 Patienten**

Ziele des Registers

Die Qualität der Diagnostik zu sichern und verbessern.

- **Verbesserung und Sicherung der Diagnostik und Klassifikation von Demenz und von Krankheiten, die zu kognitiver Beeinträchtigung führen.**
- **Allen Patienten das optimale und gleichwertige Angebot unabhängig vom Wohnort zu sichern.**

Daten für Entscheidungsträger und Forscher zur Verfügung zu stellen.

Sind die zwei ersten Ziele des Registers erfüllt?

- Verbesserung (und Auswertung) der diagnostischen Methoden.
- Alle erhalten unabhängig vom Wohnort die gleiche hochqualitative Untersuchung.

Einige Studien die die Diagnostische Methoden beschreiben

- **Normative Scores on the Norwegian Version of the Mini-Mental State Examination. J Alzheimers Dis. 2023;92(3):831-842.**
- **Clinically feasible automated MRI volumetry of the brain as a prognostic marker in subjective and mild cognitive impairment. Front Neurol. 2024 Jul 1;15:1425502.**
- **The Power of EEG to Predict Conversion from Mild Cognitive Impairment and Subjective Cognitive Decline to Dementia. Dement Geriatr Cogn Disord. 2020;49(1):38-47.**
- **Factors that influence the levels of cerebrospinal fluid biomarkers in memory clinic patients. BMC Geriatr. 2017 Sep 11;17(1):210.**
- **Amyloid- β PET-Correlation with cerebrospinal fluid biomarkers and prediction of Alzheimer's disease diagnosis in a memory clinic. PLoS One. 2019 Aug 20;14(8):e0221365.**

Neue Patienten in 2023, Qualitätsindikatoren

Indikator	Anteil in %
PROM (5 Fragen nach Gedächtnis, Funktion und Lebensqualität) durchgeführt?	82 %
Erweiterte kognitive Testbatterie angewendet?	94 %
Formular (NPI) für Beurteilung psychischer Symptome	85%
Formular (MADRS/GDS/Cornell) für Depression	68%
Formular (Brody and Lawton) für alltägliche Funktionen	96%
MRT oder CT durchgeführt	94%
Information von einem Familienmitglied /Nahestehendem	92%
Somatische Untersuchung mit Blutproben/ECG	89%
Spezifische Demenzdiagnose gestellt	88%
Nachsorge vereinbart	95%
Diagnose innerhalb 180 Tage gestellt	89%

Werden die Registerdaten von den Entscheidungsträgern und Forschern benutzt?

- **Die nationale Leitlinie (Gesundheitsministerium) für Demenz wurde 2017 ausgearbeitet und das Ministerium hat die diagnostischen Methoden des Registers in der Leitlinie aufgenommen. Spätere Revisionen der Leitlinie waren basierend auf den Methoden des Registers.**
- **Die Registerdaten werden von den Forschern benutzt:**
 - **Studien: 74**
 - **Wissenschaftliche Artikel: 136**

Schwerpunkte der angewandten Forschung

- **Dem Verlauf verschiedener Demenzerkrankungen folgen.**
- **Prädiktoren für das Fortschreiten der Demenz finden.**
- **Die Effekte verschiedener Therapien auswerten.**
- **Prädiktoren für die Beeinträchtigung alltäglicher Funktionen und dem daraus folgendem Bedarf für Hilfeleistungen beschreiben.**

Einige Studien, die den Demenzverlauf beschreiben.

- **Trajectories and risk factors of dementia progression: a memory clinic cohort followed up to 3 years from diagnosis. Int Psychogeriatr. 2021 Aug;33(8):779-789..**
- **Progression of Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study in Norwegian Memory Clinics. J Alzheimers Dis. 2018;61(3):1221-1232.**
- **Time from dementia diagnosis to nursing-home admission and death among persons with dementia: A multistate survival analysis. PLoS One. 2020 Dec 4;15(12):e0243513.**
- **Higher concentrations of kynurenic acid in CSF are associated with the slower clinical progression of Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2023 Dec;19(12):5573-5582.**
- **Is Amyloid Burden Measured by 18F-Flutemetamol PET Associated with Progression in Clinical Alzheimer's Disease? J Alzheimers Dis. 2022;85(1):197-205.**
- **A high cerebrospinal fluid soluble TREM2 level is associated with slow clinical progression of Alzheimer's disease. Alzheimers Dement (Amst). 2020 Dec 7;12(1):e12128.**

Einige (laufende) therapeutische Studien

- **Working Memory Training in Amnestic and Non-amnestic Patients With Mild Cognitive Impairment: Preliminary Findings From Genotype Variants on Training Effects. Front Aging Neurosci. 2021 Feb 15;13:624253.**
- **The ANeED study - ambroxol in new and early dementia with Lewy bodies (DLB): protocol for a phase IIa multicentre, randomised, double-blinded and placebo-controlled trial. Front Aging Neurosci. 2023 May 26;15:1163184.**

Einige Studien, die die Funktionsbeeinträchtigungen beschreiben.

- **Mobility and associations with levels of cerebrospinal fluid amyloid β and tau in a memory clinic cohort. Front Aging Neurosci. 2023 Feb 6;15:1101306.**
- **Falls in Persons with Cognitive Impairment-Incidence and Characteristics of the Fallers. Geriatrics (Basel). 2024 Dec 22;9(6):168.**
- **Higher Vitamin D Levels Are Associated with Better Attentional Functions: Data from the NorCog Register. J Nutr Health Aging. 2019;23(8):725-731.**
- **Living with young-onset dementia in the family - a mixed method study. Aging Ment Health. 2024 Jan-Feb;28(2):254-261.**

Einige genetische Studien,

in Zusammenarbeit mit europäischen Forschungszentren.

- **Using Polygenic Hazard Scores to Predict Age at Onset of Alzheimer's Disease in Nordic Populations. J Alzheimers Dis. 2022;88(4):1533-1544.**
- **New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias. Nat Genet. 2022 Apr;54(4):412-436.**
- **Meta-analysis of Alzheimer's disease on 9,751 samples from Norway and IGAP study identifies four risk loci. Sci Rep. 2018 Dec 27;8(1):18088.**
- **Variant of TREM2 associated with the risk of Alzheimer's disease. N Engl J Med. 2013 Jan 10;368(2):107-16.**

Einige Studien, die die immunologischen Reaktionen bei der Alzheimerkrankheit beschreiben.

- **Associations of cerebrospinal fluid amyloidogenic nanoplaques with cytokines in Alzheimer's disease. Transl Neurodegener. 2021 Jun 8;10(1):18.**
- **Serum Amyloidogenic Nanoplaques and Cytokines in Alzheimer's Disease: Pilot Study in a Small Naturalistic Memory Clinic Cohort. J Alzheimers Dis. 2022;86(3):1459-1470.**
- **The Association Between Circulating Inflammatory Markers and the Progression of Alzheimer Disease in Norwegian Memory Clinic Patients With Mild Cognitive Impairment or Dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2020 Jan-Mar;34(1):47-53.**
- **Levels of Vitamin D, Cytokines, and Core Biomarkers of Alzheimer's Disease: A Cross-Sectional Study. J Alzheimers Dis. 2022;89(3):825-834.**

Laufende Studien

- Trajectories in real life and risk factors of dementia (Trail-Dem)
- Importance of low-grade inflammation in patients with cognitive impairment due to Alzheimer's disease and stroke (Inflamdem)
- Qualitative EEG as a prognostic tool in mild cognitive impairment (NORD-MCI)
- Disentangle subtypes of Alzheimer's disease using structural MRI modalities- a cross-sectional and longitudinal study (SAS-MRI study)
- Spatial orientation in persons with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease
- Repeated advanced cognitive training in mild cognitive impairment (REACT-MCI)
- Mechanisms of increased susceptibility to Alzheimer's disease in women – FEMDEM
- The crosstalk of mitochondrial dysfunction, inflammation, and genotypes in the insidious onset of neurodegenerative dementia disorders (MITO-DEM)
- **Improving dementia diagnostics in clinical practice using artificial intelligence (AIDDEM)**

Meeting/Webinare

Vor der Pandemie

Jährliche eintägige Tagungen

Nach der Pandemie

Monatliche Webinare

- Vorlesung über spezifische Themen 20 min
- Praktische Information 10 min

Zusammenfassung

- **Das Demenzregister ist ein nationales Qualitäts- und Forschungsregister finanziert von der nationalen Gesundheitsbehörde und dem nationalen Zentrum für Altern und Gesundheit.**
- **47 von 49 geriatrischen und gerontopsychiatrischen Polikliniken sind dem Register angeschlossen.**
- **Elf Qualitätsindikatoren sind definiert und jährlich wird eine Auswertung durchgeführt, ob die Polikliniken eine hochqualitative Untersuchung aller Patienten, unabhängig vom Wohnort ausführen**
- **Das Register ist nützlich und anwendbar weil:**
 - **Die Daten werden verwendet, um bessere und mehr effektive diagnostische Methoden in allen Polikliniken einzuführen.**
 - **Die Daten können für Forschungszwecke benützt werden.**

Literatur

Weitere Information zum „Das norwegische Demenzregister“ (NorCog)

Medbøen IT, Persson K, Nåvik M, Totlandzom TH, Bergh S, Treviño CS, Ulstein I, Engedal K et al. Cohort profile: the Norwegian Registry of Persons Assessed for Cognitive Symptoms (NorCog) - a national research and quality registry with a biomaterial collection. BMJ Open. 2022 Sep 8;12(9):e058810



**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit**

Die Zukunft von Demenzregistern



Ihre Fragen an Prof. Dr. Knut Engedal



„Hörverlust als Risikofaktor für Demenz“

Termin: 03.02.2025, 14:00 - 14:45 Uhr

Referent: Prof. Dr. med. Jan Löhler

- Präsident des Deutschen Berufsverbandes der Hals-Nase-Ohrenärzte e.V.
- Apl. Professor an der Universität zu Lübeck
- Leiter einer HNO-Praxis in Schleswig-Holstein

Anmeldung:





Sie haben noch nicht genug?

- Alle Webinare online abrufbar: <https://digidem-bayern.de/science-watch-live/>

- Heute zum ersten Mal dabei?

Melden Sie sich für unseren Newsletter an: <https://digidem-bayern.de/newsletter/>

- digiDEM Bayern auf Social Media   