



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



März 2026

Kurzfassung der Stellungnahme

Datengetriebene Demenzprävention

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften
Union der deutschen Akademien der Wissenschaften

Die Akademien möchten mit dieser Stellungnahme zur gesellschaftlichen Diskussion anregen, indem sie die komplexen Zusammenhänge aufzeigen, welche das Demenzrisiko beeinflussen und wie dieses Wissen für die Prävention nutzbar gemacht werden kann.

- Es gibt bereits vielfältige Erkenntnisse zu Risikofaktoren und -indikatoren für Demenz. Diese ermöglichen es, lange vor dem Auftreten einer Erkrankung Hinweise auf ein erhöhtes Demenzrisiko zu detektieren und dieses Risiko zu beeinflussen.
- Technologie- und Datennutzung bilden die Basis für eine zielgerichtete Verhaltensprävention sowie für die Ableitung von effektiven Maßnahmen für die Verhältnisprävention.
- Zur Hebung der Potenziale in der Demenzprävention ist kurzfristig eine bessere Nutzung bestehender Daten sowie eine erweiterte Datenerfassung und Nutzarmachung für die Forschung notwendig.
- Effektive Demenzprävention erfordert zusätzlich Veränderungen der politischen Rahmenbedingungen und ist als Teil einer Gesamtstrategie zur Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung zu sehen.

Die Stellungnahme im Überblick

Demenz als gesellschaftliche Herausforderung in Deutschland

Demenz ist eine der größten gesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit, die künftig zudem noch an Bedeutung gewinnen wird. So waren im Jahr 2023 in Deutschland rund 1,8 Millionen Menschen von Demenzen betroffen. Und Hochrechnungen gehen davon aus, dass diese Zahl bis 2050 auf etwa 2,74 Millionen Betroffene ansteigen wird. Die Folgen für Lebensqualität, Gesundheit und Alltag der unmittelbar Betroffenen sind mitunter dramatisch. Daneben haben Demenzen aber noch weitere negative Auswirkungen: Abrechnungsdaten der Kostenträger zufolge sind für das Jahr 2020 durch Demenzen dem deutschen Gesundheitssystem Krankheitskosten in Höhe von etwa 20 Milliarden Euro entstanden. Da allerdings lediglich etwa 40 Prozent der Menschen mit Demenz eine entsprechende Diagnose erhalten, sind die Kostenschätzungen an dieser Stelle vermutlich zu niedrig.

Hinzu kommen indirekte Kosten: Ein Großteil der Menschen mit Demenz wird von Angehörigen im Rahmen der sogenannten informellen Pflege betreut. Die Belastung durch die Pflege führt bei diesen Angehörigen oft zu einer Verringerung der Arbeitszeit, bisweilen auch zur frühzeitigen Aufgabe der Berufstätigkeit. Die gesamtgesellschaftlichen Kosten von Demenzen in Deutschland belaufen sich laut Schätzungen für das Jahr 2020 daher auf rund 83 Milliarden Euro. Bis zum Jahr 2040 könnten diese Kosten sogar auf 141 Milliarden Euro anwachsen.

Demenzen bilden eine Gruppe von Erkrankungen, deren Ätiologie nach wie vor nicht vollständig verstanden ist. Nur in circa fünf Prozent der Fälle sind die Ursachen bekannt; und in noch weniger Fällen sind sie prinzipiell zu beheben, beispielsweise bei Autoimmunerkrankungen, Vitaminmangel oder Infektionen. Für bestimmte Arten von Demenz gibt es bereits zugelassene Medikamente, allerdings lindern die entsprechenden Präparate bisher nur die Symptome oder verlangsamen den Krankheitsverlauf in der Frühphase. Aufgrund intensiver Forschungsaktivitäten sind perspektivisch zwar auch kausal wirkende Therapien möglich, aber eine Heilung oder eine effektive kausale Behandlung von Demenz ist für viele Teile der Bevölkerung aktuell nicht absehbar.

Chancen durch Prävention

Prävention bietet aufgrund der mittlerweile vorhandenen technischen Möglichkeiten große Chancen zur Minderung demenzbedingter Krankheitslast. Das betrifft einerseits die Vermeidung von Demenzen – insbesondere sogenannter sekundärer Demenzerkrankungen, die sich bei rechtzeitiger Diagnostik verhindern lassen oder zurückbilden können. Andererseits kann gezielte Prävention Menschen mit weiter fortgeschrittener oder irreversibler Demenz aber auch mehr gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen, indem sie Krankheitsverläufe abmildert oder verlangsamt. Im Fokus der Stellungnahme steht ein zunehmend datengetriebenes Präventionskonzept auf Basis individualisierter Risikoprofile.

Nach aktueller epidemiologischer Studienlage sind verschiedene beeinflussbare Risikofaktoren für das Auftreten einer Demenz von großer Bedeutung. So wären bis zu 45 Prozent aller Demenzfälle weltweit theoretisch vermeidbar, wenn 14 beeinflussbare Risikofaktoren in der Bevölkerung eliminiert werden würden: geringe Bildung, Hörverlust, hoher LDL-Cholesterinspiegel, Depression, Schädel-Hirn-Traumata, Bewegungsmangel, Diabetes, Rauchen, Bluthochdruck, Übergewicht, Alkoholmissbrauch, soziale Isolation, Luftverschmutzung und Sehverlust. Für Deutschland ergaben Schätzungen aus dem Jahr 2023 auf Basis der damals elf am besten untersuchten Risikofaktoren zudem, dass 38 Prozent aller Demenzen auf beeinflussbare Risikofaktoren zurückzuführen sind. Bereits eine Reduzierung der Prävalenz dieser Risikofaktoren um 15 Prozent durch Maßnahmen der individuellen Verhaltens- und der öffentlichen Verhältnisprävention könnte die Zahl der Krankheitsfälle bis 2033 um bis zu 138.000 und damit um 7 Prozentpunkte senken.

Neben den genannten Risikofaktoren gibt es außerdem weitere Faktoren, für die die Studienlage zwar weniger umfassend und klar ist, die aber ebenfalls einen positiven oder negativen Einfluss auf das Demenzrisiko zu haben scheinen. Dazu gehören Angststörungen, ein niedriges Einkommen, Kontakt mit Lösungsmitteln, der Konsum hochverarbeiteter Lebensmittel, Luftverschmutzung in der Lebensumgebung, chronische Nierenerkrankungen, schlechte Schlafqualität, postoperative neurokognitive Störungen oder Beeinträchtigungen im sogenannten zirkadianen Rhythmus. Die Beeinflussung des Risikoprofils im Sinne der Demenzprävention kann zudem medikamentös, beispielsweise durch Antikörpertherapien, ergänzt werden. Auch wenn Demenz im Großteil der Fälle keine erblich bedingte Erkrankung ist, gibt es des Weiteren genetische Faktoren, die das Demenzrisiko signifikant beeinflussen; Beispiele hierfür sind die Presenilin-Gene, das APP-Gen sowie das ApoE-Gen.

Über die Risikofaktoren hinaus sind außerdem unterschiedliche Risikoindikatoren für Demenz bekannt. Diese Indikatoren werden in der Demenzdiagnostik heute bereits eingesetzt. Einige Indikatoren können bereits 20 bis 30 Jahre vor Auftreten der Erkrankung Hinweise auf ein erhöhtes Risiko liefern. Die Indikatoren unterscheiden sich nach Aussagekraft und Erhebungsaufwand. Sie gliedern sich grob in drei Kategorien: Biomarker, die mittels bildbasierter Diagnostik sowie durch Analysen der Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit oder des Blutes erfasst werden; digitale Biomarker, die auf der Datenauswertung von Wearables, Implantaten oder Smartphones basieren; und kognitive Statuserhebungen, mit denen papierbasiert oder digital verschiedene kognitive Fähigkeiten überprüft werden.

Bausteine datengetriebener Demenzprävention in Deutschland

Ein mögliches Werkzeug zur Entwicklung von maßgeschneiderten Präventionsmaßnahmen sind individualisierte Risikoprofile. Solche Profile umfassen im Idealfall alle relevanten Daten einer Person zu vorliegenden Risikofaktoren und Risikoindikatoren. Konkret sind das Daten zu Lebensstilfaktoren, zu genetischen Faktoren, zur medizinischen Historie sowie zum kognitiven und zum physiologischen Status. Um Veränderungen der Lebenssituation und der individuellen Risikofaktoren abzubilden, sollten entsprechende Risikoprofile zudem regelmäßig aktualisiert werden.

Für die Demenzprävention auf Bevölkerungsebene sind vollständige Risikoprofile aktuell noch nicht zugänglich. Zudem ist das individuelle Zusammenspiel der unterschiedlichen Risikofaktoren bislang nicht hinreichend erforscht. Aber auch mit rudimentären individualisierten Risikoprofilen könnten nach heutiger Evidenz erste sinnvolle Präventionsempfehlungen entwickelt sowie Maßnahmen geplant und umgesetzt werden. Des Weiteren funktionieren solche Profile auch als Grundlage zur Vorhersage und Simulation von Krankheitsverläufen in unterschiedlichen Szenarien.

Risikoprofile bieten neben neuen Möglichkeiten zur Verhaltensprävention darüber hinaus auch bessere Entscheidungsgrundlagen für eine effektive Verhältnisprävention. Dabei sind beide Arten der Gesundheitsvorsorge stets gemeinsam zu betrachten – denn das Zusammenwirken von verhaltens- und verhältnispräventiven Maßnahmen stärkt sowohl die Resilienz und Selbstwirksamkeit des Einzelnen als auch die Resilienz des Gesundheitssystems und anderer gesellschaftlicher Bereiche, die für die Gesundheit relevant sind. Bei der Erhebung der Daten ist allerdings zu berücksichtigen, dass die Rechte der einzelnen Person auf Freiwilligkeit und auf Nichtwissen berücksichtigt und der Anspruch der Gesellschaft auf eine bestmögliche Demenzvorbeugung und Nutzung verfügbarer Ressourcen angemessen gegeneinander abgewogen werden. Dies gilt insbesondere dann, wenn für die betreffenden Risikofaktoren oder die Erkrankung keine spezifischen therapeutischen Maßnahmen existieren. In diesem Kontext ist auch abzuwägen, welche Daten unter Berücksichtigung dieser Rechte des Einzelnen für die Forschung generell sinnvoll genutzt werden können.

Ein zweistufiges Demenzrisikoscreening könnte künftig den Rahmen bilden, um individualisierte Risikoprofile als Werkzeug zur Prävention in den Versorgungsalltag zu integrieren. Hierfür würden im ersten Schritt Menschen mit erhöhtem Demenzrisiko mittels eines kostengünstigen, breit anwendbaren Verfahrens – beispielsweise einer Präventions-App zur Erfassung digitaler Biomarker – identifiziert. Im zweiten Schritt würden die Betroffenen dann mit spezifischeren Verfahren wie bildgebender Diagnostik auf relevante pathologische Veränderungen im Zusammenhang mit einer Demenz hin beobachtet.

Individualisierte Risikoprofile helfen aber nicht nur bei der Bestimmung des persönlichen Demenzrisikos, sondern sie liefern auch Ansatzpunkte für konkrete Präventionsmaßnahmen. Damit Prävention tatsächlich zur Verringerung der Krankheitslast beiträgt, müssen die Informationen aus den Risikoprofilen an die Betroffenen also auch kommuniziert und in passende Interventionen übersetzt werden. Hierfür gibt es bereits erste Ansätze, aber für ein effektiv individualisiertes Risikofaktorenmanagement, für personalisierte Ansätze zur Demenzprävention und für geeignete Maßnahmen zur Verhältnisprävention fehlt teilweise weiterhin wichtige Grundlagenforschung.

Handlungsansätze zur Förderung datengetriebener Demenzprävention

Eine effektive Demenzprävention, die sowohl die individuelle als auch die gesellschaftliche Krankheitslast spürbar mindern kann, ist heute bereits möglich. Um dieses Potenzial hierzulande besser nutzen zu können, sollten kurzfristig bereits vorhandene Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung und die Gesundheitsversorgung verfügbar gemacht werden. Darüber hinaus sollten demenzspezifische Daten zu Forschungs- und Versorgungszwecken künftig auch in der Breite systematisch erfasst werden, wohingegen datenbasierte Forschungsergebnisse wiederum zügig in individualisierte und allgemeine Präventionsmaßnahmen zu übersetzen sind. Perspektivisch könnten zudem auch Präventionskampagnen für andere Krankheitsbilder wie Adipositas, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs oder Diabetes von einem solchen datengetriebenen Ansatz profitieren.

Des Weiteren sollte die bereits bestehende Nationale Demenzstrategie als „Dekade für Gehirngesundheit“ auch nach 2026 fortgeschrieben und im Sinne von Prävention, Digitalisierung und Teilhabe weiterentwickelt werden. Ziel sollte dabei sein, in Deutschland eine im Kern datengetriebene Demenzprävention zu etablieren, die außerdem durch andere Präventionsansätze wie die Förderung der psychischen Gesundheit zu flankieren wäre. Datengetriebene Demenzprävention ist ein Querschnittsbereich, weshalb die entsprechenden Rahmenbedingungen auf Bundesebene in interministerieller Zusammenarbeit zu gestalten sind. Längerfristig sollte die hier skizzierte Demenzprävention zudem in eine nationale Gesamtstrategie zur Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung eingefasst werden.

Die Wirksamkeit der Demenzprävention nimmt zu, je mehr gesundheitsrelevante Daten aus unterschiedlichen Lebensbereichen für eine Person miteinander verknüpft und medizinisch genutzt werden können. Dies setzt zunächst eine sogenannte FAIRifizierung der Daten im Sinne der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur voraus; das heißt, die Daten müssen auffindbar (Findable), zugänglich (Accessible), verknüpfbar (Interoperable) und wiederverwendbar (Reusable) sein. Ideal wäre in diesem Zusammenhang die Etablierung eines nationalen Ökosystems für Prävention und Forschung, das Zugang zu allen relevanten Daten und die Ableitung konkreter Präventionsmaßnahmen in Abhängigkeit des individuellen Risikoprofils ermöglicht. Zentral für die effektive Verknüpfung persönlicher Gesundheitsdaten aus verschiedenen Quellen (Record Linkage) ist die Einführung eines sogenannten Unique Identifiers (UID), der die eindeutige Identifikation einer Person erlaubt. Da es einen UID für Gesundheitsdaten in Deutschland bislang nicht gibt, sollte er schnellstmöglich eingeführt werden. Relevant für die Demenzprävention sind außerdem nicht nur individuelle Gesundheitsdaten, denn auch Daten der öffentlichen Verwaltung (zum Beispiel Sozial-, Umwelt- und Mobilitätsdaten) können Aufschluss über Risikofaktoren, Zusammenhänge, Präventionsbedarfe und -potenziale liefern und sollten bei der Erstellung individueller Risikoprofile daher einbezogen werden.

Um die Potenziale einer datengetriebenen Demenzprävention künftig umfassend nutzen zu können, braucht es darüber hinaus weitere Forschung. Zentrale Forschungsperspektiven betreffen unter anderem die Frage, inwieweit die Aussagen zum Demenzrisiko und -status auf Basis digitaler Biomarker und Lebensstilfaktoren durch klassische – also molekulare und zelluläre – Biomarker bestätigt werden können. Dadurch wird potenziell eine präzisere Vorhersage des Demenzrisikos ausgehend von digitalen

Biomarkern als Surrogat für molekulare Biomarker möglich. Basierend auf der verstärkten Erforschung molekularer und zellulärer Biomarker sollten zudem Werkzeuge für Forschung, Diagnostik und Präventionsplanung entwickelt werden, die eine sinnvolle Integration der Daten unterschiedlicher Biomarker über verschiedene Organisationsebenen des Gehirns und interagierender Organe wie zum Beispiel des Immunsystems erlauben. Die Daten unterschiedlicher Organisationsebenen müssen mittels theoriegetriebener mechanistischer Modelle (Simulationen, Digitale Zwillinge) integriert und validiert werden, um individualisierte Vorhersagen zur Wirkung von Risikofaktoren auf die Gehirngesundheit zu ermöglichen.

Neben der Wirksamkeit spezifischer Maßnahmen zur individuellen Demenzprävention betrifft ein weiteres aktuell noch offenes Forschungsfeld die gesundheitsökonomische Betrachtung unterschiedlicher Präventionsmaßnahmen. Zudem sind differenzierte Machbarkeitsstudien notwendig, um zu ermitteln, welche konkreten Präventionsangebote für Betroffene in ihrer jeweiligen Lebensrealität funktionieren und für welche Zielgruppen – insbesondere besonders vulnerable Bevölkerungsgruppen – gegebenenfalls neue Programme entwickelt werden müssen.

Angesichts der großen Zahl Betroffener ist Demenz ein Thema für die ganze Bevölkerung. Über die regulatorischen und technischen Maßnahmen zur Datennutzung und zur Forschung hinaus braucht es daher geeignete Konzepte, um die Bevölkerung – wie im Fall der Citizen Science – aktiv und bidirektional in die Demenzprävention miteinzubeziehen. Ein großes Problem stellt in diesem Zusammenhang die Stigmatisierung von Demenzen in der öffentlichen Wahrnehmung dar. Deshalb sollten Kampagnen zur Entstigmatisierung, wie sie bereits im psychiatrisch-psychologischen Kontext durchgeführt werden, ein wichtiger Baustein in der Demenzprävention sein. Weil Menschen weder gezwungen noch aus gesellschaftlichen oder ökonomischen Gründen genötigt werden dürfen, sich mit einer möglicherweise oder sicher auftretenden Erkrankung frühzeitig auseinanderzusetzen, geht es hierbei um Aufklärung. Ziel einer solchen Kampagne sollte also sein, das Bewusstsein für die Möglichkeiten der Demenzprävention zu schärfen, aber auch ohne Druck die Bereitschaft zur Datenbereitstellung und zur Beteiligung an Forschungsprojekten zu erhöhen.

Um künftig auch die Weiterentwicklung der Demenzprävention zu gewährleisten, braucht es zudem eine nationale Forschungs- und Präventions-App oder alternativ ein Ökosystem von Apps. Die App beziehungsweise das App-Ökosystem sollte digitale Biomarker sowie mittels Fragebogenfunktion individuelle Risikofaktoren und den kognitiven Status einer Person erheben und einem deutschlandweiten Datenökosystem zur Demenzforschung und -versorgung zugänglich machen. Eine derartiges Ökosystem von Apps sollte über bisherige Angebote hinausgehen: Die Anwendungen sollten wissenschaftlich fundiert sein, im Gesundheitswesen intersektoral und interdisziplinär funktionieren sowie eine einfache und niedrighschwellige Nutzung ermöglichen, um auch vulnerable, wenig digitalaffine und gesundheitsbewusste Bevölkerungsgruppen zu erreichen. Die entsprechenden Forschungsaktivitäten und der Aufbau des Datenökosystems zur Demenzprävention sollten für mindestens zehn Jahre finanziell abgesichert sein, umfassend evaluiert und weiterentwickelt werden und erfolgreiche Elemente sollten idealerweise verstetigt werden. Prävention erfordert langfristige Planungen und damit auch eine langfristige Finanzierung.

Da die Risikofaktoren an und für sich nicht komplett abgeschafft werden können, erfordert effektive Demenzprävention darüber hinaus Verhältnisprävention – also eine Verbesserung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, um gesunde Lebensweisen zu fördern. Über demenzspezifische Ziele hinaus kann gezielte Verhältnisprävention Risikofaktoren zudem für eine Vielzahl von Erkrankungen simultan reduzieren, weshalb sie optimalerweise als Bestandteil einer Gesamtpräventionsstrategie umfassend und ganzheitlich geplant werden sollte. Evidenz gibt es bislang vor allem für den Mehrwert restriktiver verhältnispräventiver Maßnahmen wie der Erhöhung von Alkohol- und Tabaksteuer. Das Potenzial stärker partizipativ ausgerichteter Ansätze ist mit der aktuellen Datenlage noch nicht bewertbar und indirekte Präventionseffekte sowie sogenannte Co-Benefits müssen noch genauer erforscht werden. Im Sinne einer datengetriebenen Demenzprävention sollten Maßnahmen zur Verhältnisprävention daher künftig auf einer breiteren Datenbasis und unter Beteiligung von Menschen mit erhöhtem Demenzrisiko entwickelt werden. Dadurch können unterstützende Maßnahmen in Abhängigkeit der jeweiligen Lebensumstände und gegebenenfalls auch unter Einbeziehung von Gesundheitsfachkräften gestaltet werden.

Mitwirkende in der Arbeitsgruppe

Prof. Dr. Dr. Svenja Caspers (AG-Leitung, UK Düsseldorf und FZ Jülich); Prof. Dr. Martin Dichgans (LMU Klinikum); Prof. Dr. Olaf Dössel (KIT); Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich (Charité); Prof. Dr. Bert Heinrichs (FZ Jülich); Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann (DZNE); Prof. Dr. Iris Pigeot (BIPS); Prof. Dr. Josef Priller (Klinikum rechts der Isar, TUM); PD Dr. Francisca S. Rodriguez (DZNE); Prof. Dr. Joachim Schultze (DZNE); Prof. Dr. Emrah Düzel (OVGU); Prof. Dr. Dr. h. c. Christian Haass (LMU); Prof. Dr. Dr. Steffen Leonhardt (RWTH Aachen)

Ansprechpartner:

Christoph Uhlhaas
acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften
Leiter Kommunikation | Medien & Politik
uhlhaas@acatech.de

Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften und die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften unterstützen Politik und Gesellschaft unabhängig und wissenschaftsbasiert bei der Beantwortung von Zukunftsfragen zu aktuellen Themen. Die Akademiemitglieder und weitere Experten sind hervorragende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus dem In- und Ausland. In interdisziplinären Arbeitsgruppen erarbeiten sie Stellungnahmen, die nach externer Begutachtung vom Ständigen Ausschuss der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina verabschiedet und anschließend in der *Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung* veröffentlicht werden.

**Deutsche Akademie der
Naturforscher Leopoldina e.V. –
Nationale Akademie der
Wissenschaften**
Jägerberg 1
06108 Halle (Saale)
Tel.: (0345) 472 39-600
E-Mail: leopoldina@leopoldina.org

Berliner Büro:
Reinhardtstraße 14
10117 Berlin

**acatech – Deutsche Akademie
der Technikwissenschaften**
Geschäftsstelle München:
Karolinenplatz 4
80333 München
Tel.: (089) 5 20 30 9-0
E-Mail: info@acatech.de

Hauptstadtbüro:
Georgenstraße 25
10117 Berlin

**Union der deutschen Akademien
der Wissenschaften**
Geschwister-Scholl-Straße 2
55131 Mainz
Tel.: (06131) 218528-10
E-Mail: info@akademienunion.de

Berliner Büro:
Jägerstraße 22/23
10117 Berlin