



## Gruppennützige Forschung an Menschen mit Demenz: Deutsche Alzheimer Gesellschaft spricht sich gegen Gesetzesänderung aus

Berlin, 19. Oktober 2016. Anlässlich der öffentlichen Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundestages zur gruppennützigen Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen betont die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DALzG) ihre Ablehnung des Gesetzentwurfs. „Bei Menschen mit Demenz handelt es sich um besonders schutzbedürftige Menschen, die ihre Entscheidungen zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr widerrufen können“, so Bärbel Schönhof, 2. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Im Rahmen der Novellierung des 4. Vierten Gesetzes zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften soll ein neuer Ausnahmetatbestand geschaffen werden. Er erlaubt fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen, wenn eine entsprechende Patientenverfügung vorliegt.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hält diese Neuerung für nicht praktikabel und wenig sinnvoll: Es gibt Menschen mit Demenz, die sich im frühen Stadium ihrer Erkrankung an Forschungsvorhaben beteiligen wollen und dies auch tun. Es wird aber kaum möglich sein, eine Patientenverfügung im Voraus so genau und spezifisch abzufassen, dass sie Aussagen zur Teilnahme an einer bestimmten Studie mit den damit verbundenen Risiken zu einem viel späteren Zeitpunkt enthält.

Zudem stürzt es die gesetzliche Betreuerin bzw. den Betreuer in einen Zweispalt: Ist ein Mensch nicht mehr einwilligungsfähig, müssen sie über die

### **Anschrift:**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel.: 030 – 259 3795 0  
Fax: 030 – 259 3795 29  
www.deutsche-alzheimer.de  
info@deutsche-alzheimer.de

### **Vorstand:**

#### **1. Vorsitzende:**

Monika Kaus, Wiesbaden

#### **2. Vorsitzende:**

Bärbel Schönhof, Bochum

#### **Schatzmeister:**

Swen Staack, Norderstedt

#### **Beisitzer:**

Heidmarie Hawel, Gera  
Sylvia Kern, Stuttgart  
Prof. Dr. Alexander Kurz, München  
Prof. Dr. Winfried Teschauer,  
Ingolstadt

### **Mitgliedschaften:**

Alzheimer Europe  
Alzheimer's Disease International  
BAG Selbsthilfe e.V.  
BAGSO e.V.

### **Spendenkonto:**

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33BER



Teilnahme an einem Forschungsvorhaben entscheiden. Sie sind aber ausschließlich dem Wohle des Erkrankten verpflichtet, dem die gruppennützige Forschung nicht direkt dient.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bezweifelt also die praktische Umsetzbarkeit der Änderung. Es ist trotzdem zu befürchten, dass mit dieser Gesetzesänderung Patientenverfügungen oder sogenannte Probandenverfügungen langfristig zur Rekrutierung von Probanden eingesetzt werden könnten und Menschen gedrängt werden, sich im Fall einer Demenz an solchen Forschungsvorhaben zu beteiligen.

Deshalb spricht sich die DALzG dafür aus, den Passus des § 40b AMG, so wie er jetzt im Gesetzentwurf formuliert ist, zu streichen und die alte Regelung beizubehalten.

## Hintergrund

Heute leben in Deutschland etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenzerkrankungen. Ungefähr 60% davon leiden an einer Demenz vom Typ Alzheimer Die Zahl der Demenzkranken wird bis 2050 auf 3 Millionen steigen, sofern kein Durchbruch in der Therapie gelingt.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz ist ein gemeinnütziger Verein. Als Bundesverband von derzeit 136 Alzheimer-Gesellschaften, Angehörigengruppen und Landesverbänden vertritt sie die Interessen von Demenzkranken und ihren Familien. Sie nimmt zentrale Aufgaben wahr, gibt zahlreiche Broschüren heraus, organisiert Tagungen und Kongresse und unterhält das bundesweite Alzheimer-Telefon mit der Service-Nummer 01803 - 17 10 17 (9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz) oder 030 - 259 37 95 14 (Festnetztarif).

## Kontakt

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz  
Hans-Jürgen Freter  
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin  
Tel.: 030 - 259 37 95 0  
Fax: 030 - 259 37 95 29  
E-Mail: [info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)  
Internet: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)