

## Welt-Down-Syndrom-Tag 2026: Menschen mit Down-Syndrom haben ein extrem hohes Alzheimer-Risiko

**Düsseldorf - Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21) haben ein über 90-prozentiges Alzheimer-Risiko. Der Grund liegt in einer genetischen Besonderheit: Das 21. Chromosom ist dreifach vorhanden. Dennoch ist dieses Wissen weder in der breiten Öffentlichkeit noch im medizinischen Alltag ausreichend verankert.**

### Warum das Alzheimer-Risiko so hoch ist

Der enge Zusammenhang zwischen Down-Syndrom und Alzheimer ist genetisch bedingt. Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt das Chromosom 21 dreifach vor. Auf diesem Chromosom liegt auch das Gen für das Amyloid-Vorläuferprotein APP, das eine zentrale Rolle bei der Entstehung der Alzheimer-Krankheit spielt. Aus dem Protein APP wird Amyloid-beta gebildet. Bei Menschen mit Alzheimer-Erkrankung liegt dieses als Plaques im Gehirn vor. Es wird als eine mögliche Ursache für die Alzheimer-typischen Demenzsymptome angesehen.

„Durch die zusätzliche Genkopie wird mehr Amyloid-beta gebildet. Je mehr davon vorhanden ist, desto schneller kommt es zu den typischen Ablagerungen im Gehirn“, erklärt Levin. „Deshalb entwickeln nahezu alle Menschen mit Down-Syndrom im Lauf ihres Lebens eine Alzheimer-Erkrankung.“

Die krankheitstypischen Veränderungen beginnen 15 bis 20 Jahre vor den ersten klinischen Symptomen. Das geschieht bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich früher als bei Menschen ohne Trisomie 21, nämlich häufig bereits zwischen dem 35. und 40. Lebensjahr. Erste demenzielle Symptome zeigen sich meist mit Anfang 50. In westlichen Industrienationen sind Folgeerkrankungen der Alzheimer-Demenz heute die häufigste Todesursache bei Menschen mit Down-Syndrom.“

### Früher Beginn, schwierige Diagnose

Trotz des klar erhöhten Risikos ist die Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom besonders anspruchsvoll. Ihre kognitiven Fähigkeiten sind individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt - von weitgehender Selbstständigkeit bis hin zu erhöhtem Unterstützungsbedarf. Ohne frühere individuelle Vergleichswerte lassen sich Veränderungen daher oft nur schwer einordnen.

„Wenn wir nicht wissen, wo jemand kognitiv früher stand, sind Tests schwer zu interpretieren“, so Levin. Hinzu kommt ein grundlegendes Problem: „Bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es keine gleichaltrige Vergleichsgruppe ohne Alzheimer, weil langfristig nahezu alle erkranken. Das unterscheidet diese Situation grundlegend von der Allgemeinbevölkerung.“

Aus fachlicher Sicht wären strukturierte Ausgangsuntersuchungen im jüngeren Erwachsenenalter sinnvoll, um spätere Veränderungen besser erkennen zu können. Solche Screenings sind bislang jedoch nicht etabliert.

### Eine spezialisierte Versorgung ist bislang die Ausnahme

In Deutschland gibt es nur sehr wenige spezialisierte Angebote für Menschen mit Down-Syndrom und Alzheimer. Die Gedächtnisambulanz von Prof. Levin am LMU Klinikum München ist die einzige an einem Universitätsklinikum angesiedelte Gedächtnisambulanz mit diesem Schwerpunkt. Menschen reisen aus dem gesamten Bundesgebiet an – doch nicht alle haben die finanziellen oder organisatorischen Möglichkeiten, diese Spezialsprechstunde wahrzunehmen.

„Wir sehen vor allem Menschen aus Regionen, in denen die Voraussetzungen vorhanden sind, um eine spezialisierte Ambulanz aufzusuchen“, sagt Levin.

Die diagnostische Abklärung erfordert Erfahrung, Geduld und ein multiprofessionelles Team. Kognitive Tests müssen individuell angepasst und Ergebnisse differenziert eingeordnet werden. Eine standardisierte Diagnostik, wie sie in der Allgemeinbevölkerung üblich ist, kann hier nicht einfach übertragen werden.

### **Menschen mit Down-Syndrom sind in der Forschung unterrepräsentiert**

Obwohl der Zusammenhang zwischen Trisomie 21 und Alzheimer wissenschaftlich gut belegt ist, werden Menschen mit Down-Syndrom bislang nur selten in klinische Studien einbezogen. Neue Antikörper-Therapien gegen Alzheimer werden derzeit kaum bei dieser Personengruppe eingesetzt, da belastbare Sicherheitsdaten fehlen.

Viele grundlegende Erkenntnisse zur Rolle des Amyloid-Vorläuferproteins APP und zur Entstehung von Amyloid-beta konnten durch die Forschungsdaten aus Studien mit Menschen mit Trisomie 21 gewonnen werden. Ihre genetische Besonderheit hat wesentlich zum Verständnis der Alzheimer-Erkrankung beigetragen. Dennoch bleiben sie bislang weitgehend von neuen Therapieentwicklungen und damit auch von der Behandlung mit neuen Wirkstoffen ausgeschlossen.

„Menschen mit Down-Syndrom haben einen klar definierten biologischen Mechanismus für Alzheimer“, erklärt Levin. „Gerade deshalb wäre es wissenschaftlich wichtig, sie systematisch in Studien einzubeziehen.“ Zugleich betont er, dass mögliche besondere Risiken – etwa Gefäßveränderungen im Gehirn – sorgfältig geprüft werden müssen. Erste klinische Studien laufen derzeit im Ausland.

### **Wissen ist die Voraussetzung für eine gute Begleitung**

Ein weiteres Problem sieht Levin im mangelnden Bewusstsein für das deutlich erhöhte Risiko. Viele Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen – aber auch Fachkräfte – wissen nicht, dass Alzheimer im höheren Lebensalter meist auftritt.

„Ohne dieses Wissen wird oft zu spät reagiert“, so Levin. „Dabei können eine frühe Beobachtung, strukturierte Diagnostik und eine individuell angepasste Begleitung viel bewirken.“

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags macht die Alzheimer Forschung Initiative e.V. auf die besondere Situation dieser Hochrisikogruppe aufmerksam. Aus Sicht der AFI braucht es mehr Aufklärung, eine bessere fachliche Sensibilisierung im medizinischen Alltag sowie eine stärkere Berücksichtigung in der Forschung.

### **Über die Alzheimer Forschung Initiative e.V.**

Die Alzheimer Forschung Initiative e.V. (AFI) ist ein gemeinnütziger Verein und trägt das Spendenzertifikat des Deutschen Spendenrats e.V. Seit 1995 fördert die AFI mit Spendengeldern Forschungsprojekte engagierter Demenzforscherinnen und -forscher. Seit 2025 unterstützt sie zudem gezielt die Pflegeforschung. In den vergangenen 30 Jahren hat der Verein 470

Forschungsaktivitäten mit insgesamt 20,7 Millionen Euro gefördert. Darüber hinaus informiert die AFI mit kostenlosen Broschüren und auf ihrer Website über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzen - mehr als eine Million Ratgeber wurden bislang kostenfrei verbreitet. Botschafterin der AFI ist die Journalistin und Sportmoderatorin Okka Gundel. Weitere Informationen zur Arbeit des Vereins und zu Spendenmöglichkeiten finden sich auf [www.alzheimer-forschung.de](http://www.alzheimer-forschung.de)