PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Jetzt erst recht!

Leben mit der chronischen AMD

PRO RETINA Infoserie Nr. 18, 4/2013

Herausgeber
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Vaalser Straße 108
52074 Aachen
Telefon (02 41) 87 00 18
Telefax (02 41) 87 39 61
E-Mail: info@pro-retina.de
www.pro-retina.de

Spendenkonto
Sparkasse Aachen (BLZ 390 500 00)
Konto-Nr. 7 031 131

Redaktion
Irene Dänzer-Vanotti, Werner Lechtenfeld, Barbara Ritzert, Anja Schmidt
(Diese Broschüre beruht auf einer Vorlage der AMD Alliance *„Zunehmendes Verständnis der feuchten Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) als chronische Erkrankung“* vom April 2011, an der die PRO RETINA beteiligt war. Einzelne Zitate sind dieser Broschüre entnommen.)

Anmerkung zur männlichen und weiblichen Anrede:
In dieser Broschüre nutzen wir zumeist die männliche oder plurale Form der Anrede „Patient“ oder „Patienten“.

Wir bedanken uns bei Bayer HealthCare für die finanzielle Unterstützung zur Erstellung dieser Broschüre. Die Inhalte werden von PRO RETINA verantwortet. Die Inhalte spiegeln nicht unbedingt Positionen von Bayer wider.

Gestaltung **WILKE***DESIGN*, Aachen

Druck Görres-Druckerei und Verlag GmbH, Neuwied

Bildernachweis
Creativ collection (2); Shutterstock.com: Remzi (2), Roger costa morera, O. Bellini, Tyler Olson, Andrew Bassett (3), Iakov Filimonov, GTS Production, Janina Dierks, pio3 (2), petefrone, Robert Kneschke, Tanchic, Pavel Shynkarou, DJTaylor, Aletia;

PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Jetzt erst recht!

Leben mit der chronischen AMD

Jetzt erst recht!

Leben mit der chronischen AMD

Inhalt Seite

1. AMD verändert das Leben 6
2. AMD ist eine Volkskrankheit 7
3. AMD ist eine komplexe Krankheit 8
   - 3.1. Ursachen
   - 3.2. Risikofaktoren
   - 3.3. Krankheitsverlauf und Formen der AMD
4. Früherkennung der AMD 16
5. Diagnose der AMD 18
6. Therapie der AMD 23
   - 6.1. Medikamente gegen die feuchte AMD
   - 6.2. Therapieschema bei der feuchten AMD
7. AMD ist eine chronische Erkrankung 26
8. Leben mit der AMD 39
   - 8.1. Hilfsmittel
   - 8.2. Soziale und finanzielle Hilfen
9. Hintergrund-Informationen: 53
   Was Patienten über die Probleme bei ihrer Versorgung wissen sollten

Porträts
Leben mit der chronischen AMD

Gretel Schmitz-Moormann 12

Josef Gensheimer 20

Elfrieda Metzner 30

Regine Griffith 34

Prof. Dr. Heribert Meffert 46

Liebe Leserin,
Lieber Leser,

vielleicht haben Sie erst vor kurzer Zeit die Diagnose erhalten, die Sie erschreckt hat: AMD, das heißt Altersabhängige Makula-Degeneration. Vielleicht versuchen Sie gerade, sich mit der Krankheit zurechtzufinden. Vielleicht leben Sie aber auch schon länger mit dem ungewohnten, unvollständigen Seheindruck von der Welt.
Dann haben Sie sich vermutlich schon mit manchem abgefunden, was sie nicht mehr können und haben neue Fähigkeiten entwickelt. Vielleicht sind Sie aber auch Angehöriger eines Patienten, der von AMD betroffen ist.

So oder so möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre Mut machen zu einem erfüllten Leben mit dieser Krankheit. Ich kann nach fast 20 Jahren mit sehr geringer Sehkraft sagen, dass ich für viele Erfahrungen, die ich mache, dankbar bin. Dass mir sogar diese Krankheit Erlebnisse und Begegnungen verschafft hat, die ich nicht missen möchte.

In den Anfangsjahren jedoch hatte ich – wie Sie selbst wahrscheinlich auch – große Mühe, aus dem tiefen Loch herauszukommen, in das die Diagnose uns fallen lässt. Ich brauchte Informationen über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf meinen Alltag. Und ich musste mich mit den Angeboten über Hilfsmittel oder möglichen Therapien auseinandersetzen.

Deshalb bietet diese Broschüre Informationen rund um die AMD und darüber hinaus Geschichten von Menschen, die auf unterschiedliche Weise gelernt haben, damit zu leben.

Sie, liebe Leserin und lieber Leser, werden, wenn Sie selbst betroffen sind, Ihre eigenen Erfahrungen machen. Ich wünsche Ihnen sehr, dass diese Broschüre hilft, positive Seiten des Lebens mit AMD zu entdecken.

Ihre Gretel Schmitz-Moormann

1. AMD verändert das Leben

Nach der Diagnose ist nichts mehr wie vorher

Mit der Diagnose „Altersabhängige Makula-Degeneration“ wurde bei Ihnen eine Erkrankung festgestellt, die nicht heilbar ist. Sie schreitet bei den meisten Patienten langsam voran. Manche Menschen erleben allerdings einen schnellen Sehverlust. Bei diesen Patienten lässt sich das Fortschreiten der Erkrankung jedoch häufig mit Medikamenten zum Stillstand bringen und verlorene Sehfähigkeit kann sogar zurückgewonnen werden.

Solch eine grundlegende Diagnose hat Folgen für alle Lebensbereiche: Für die Gestaltung des Alltags, für das Leben in Familie, Partnerschaft und Freundschaften, für den Beruf, für viele Gewohnheiten. Man kann nicht darum herum reden: In vieler Hinsicht wird das Leben schwerer, wenn die Sehkraft nachlässt. Oft macht überhaupt erst die Einschränkung des Sehsinns deutlich, wie viel wir im Leben mit einem Blick erledigen – vom schnellen Blick zur Uhr, über den Preisvergleich im Supermarkt und der Prüfung, ob zwei Kleidungsstücke zusammenpassen bis hin zu den Momenten, in denen Sehen Freude und Lebensglück schenkt: einen geliebten Menschen sehen, ein Kind heranwachsen sehen, eine Landschaft, einen Film oder ein Gemälde schauend in sich aufnehmen. Dies alles ist nicht mehr – in vollem Umfang – möglich.

Und dennoch: das Leben kennt neue Freuden, nicht zuletzt die Befriedigung, ein Leben mit Einschränkung zu meistern. Die Porträts in dieser Broschüre lassen erkennen, wie sich das Leben verändert hat und wie Patientinnen und Patienten es neu gestaltet haben.

Darüber hinaus wollen wir auf einige Hilfen hinweisen:

- **medizinische Therapien und Vorbeugung,**
- **optische Hilfsmittel und Alltagshilfen,**
- **soziale Angebote, Beratung und Training,**
- **Erfahrungen von anderen Patientinnen, aus denen man lernen kann.**

Diese Broschüre

- **will die Erkrankung vorstellen und**
- **will Mut machen.**

2. AMD ist eine Volkskrankheit

Die Altersabhängige Makula-Degeneration ist eine Volkskrankheit. Sie ist alltäglich, viele Menschen sind davon betroffen. Und viele Menschen haben gelernt, damit zu leben.

Die Augenerkrankung gilt derzeit als Hauptursache für schwere Sehbeeinträchtigungen und Erblindung in den modernen Industrienationen. Sie betrifft vor allem Menschen ab dem 50. Lebensjahr. Weltweit leben etwa 30 Millionen Menschen mit AMD, allein in Deutschland sind es schätzungsweise 3,3 bis 3,5 Millionen. Prognosen gehen davon aus, dass diese Zahlen stetig weiter ansteigen werden, weil mehr Menschen ein höheres Alter erreichen.

Trotz dieser großen Zahl von Betroffenen ist die AMD in der allgemeinen Öffentlichkeit noch wenig bekannt. Nur ein geringer Anteil der Bevölkerung hat den Namen überhaupt schon einmal gehört. Es mangelt an Wissen über die frühen Anzeichen der Erkrankung, über diagnostische und therapeutische Möglichkeiten. Es ist auch nicht immer klar, welche Kosten für Diagnose und Behandlung die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen. Und nicht zuletzt steht die Anerkennung als chronische Erkrankung noch aus.

3. AMD ist eine komplexe Krankheit

Bei der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) ist die Netzhaut im Auge an der Stelle des schärfsten Sehens betroffen, der „Makula“. Dieser nur zwei Quadratmillimeter kleine Bereich der Netzhaut wird auch „gelber Fleck“ genannt. In ihm liegt die Mehrzahl der empfindlichsten Sinneszellen des Auges, mit denen Farben und scharfe Bilder wahrgenommen werden.

Die AMD verläuft schmerzfrei, ist aber in den meisten Fällen eine fortschreitende Erkrankung. Sie beeinträchtigt zunehmend das zentrale Sehen, das heißt: In der Mitte des Seh-Eindrucks sieht der Patient zunehmend verzerrt oder hat blinde Flecken in seinem Bild. Bei einigen Patienten schreiten die AMD und damit die Veränderung im Sehvermögen langsam voran. Sie bemerken nur leichte Probleme beim Sehen. In anderen Fällen verläuft die Krankheit rasant und führt schnell zu dramatischem Sehverlust.

3.1. Ursachen

Die AMD gehört zu jenen Erkrankungen, bei denen verschiedene Faktoren eine Rolle spielen. Neben dem Alter spielen die genetische Veranlagung sowie Umweltfaktoren und vor allem der Lebensstil eine Rolle.

Bei der AMD ist der Stoffwechsel in den lichtverarbeitenden Zellen (Fotorezeptoren) der Netzhaut und der sie ernährenden und tragenden Zellschicht (Pigmentepithel) gestört. Dies verursacht Ablagerungen von Stoffwechselabfällen unter der Netzhaut, die so genannten „Drusen“. Drusen treten bei Menschen schon ab dem 50. Lebensalter auf und können bei einer umfassenden Augenuntersuchung nachgewiesen werden.

➔ **Hinweis:** Eine Simulation finden Sie auf www.pro-retina.de.

3.2. Risikofaktoren

Nach heutigen Erkenntnissen gibt es einige Risikofaktoren für eine AMD-Erkrankung. Darunter sind Faktoren, welche die Menschen selbst beeinflussen können, wie das Rauchen, Sonne und starkes künstliches UV-Licht, Ernährung und die richtige Behandlung von Diabetes und Bluthochdruck.

Nicht beeinflussbar sind die erbliche Veranlagung und das Alter. Das Risiko erhöht sich ab dem 60. Lebensjahr und ab dem 75. Lebensjahr besteht ein 30-prozentiges Risiko, an AMD zu erkranken. Hinzu kommen Faktoren wie das Geschlecht – Frauen sind etwas häufiger betroffen – sowie Haut- und Augenfarbe – hellhäutige Menschen und Menschen mit blauen Augen erkranken ebenfalls häufiger.

Für Menschen mit einem erhöhten Risiko, an AMD zu erkranken, sind Früherkennung und Vorsorge deshalb besonders wichtig.

3.3. Krankheitsverlauf und Formen der AMD

Im Frühstadium der AMD – Ärzte sprechen dann mitunter auch von einer „altersabhängigen Makulopathie“ – wird die Sehschärfe von den Drusen und Ablagerungen meist noch nicht beeinträchtigt, die Sehfähigkeit ist allgemein noch gut. Darum bemerken das die Betroffenen nicht. Bei einer Untersuchung in sieben europäischen Ländern konnten die Ärzte bei 49 Prozent der Menschen über 65 Jahren solche Veränderungen feststellen. Bei manchen Patienten entwickelt sich die Erkrankung nicht über dieses Stadium hinaus, doch bei der Mehrzahl schreitet sie – wenn auch langsam – voran. Deswegen ist ab dem Alter von 50 Jahren eine regelmäßige Kontrolle der Augen wichtig.

Bei dem späteren, fortgeschrittenen Stadium der AMD unterscheiden die Augenärzte zwischen zwei verschiedenen Formen: der „trockenen“ und der „feuchten“ Form der AMD, die sich auf der Basis einer trockenen Form entwickeln kann.

Die trockene AMD

Am häufigsten ist die trockene Form der AMD. Schätzungsweise 85 bis 90 Prozent der Patienten sind an dieser Variante erkrankt.

Krankheitsverlauf
Betroffene Menschen bemerken zuerst, dass sie gerade Linien verzerrt oder gewellt wahrnehmen. Im weiteren Verlauf können verschwommene Flecken hinzukommen. Das zentrale Sehen kann aber auch ganz verloren gehen. Dann sehen Betroffene nur noch unscharf. In der Regel erkranken beide Augen an der trockenen AMD. Jedoch kann der Sehverlust anfangs auf einem Auge deutlicher spürbar sein.

Solange nur ein Auge betroffen ist, werden die Veränderungen oft nicht bemerkt. Das gesunde Auge kann die Sehleistung übernehmen. Schreitet die Erkrankung voran, führt die Schädigung der Zellen in der Netzhaut zu deren Untergang. Die Ärzte sprechen bei der Spätform der trockenen AMD von der „geographischen Atrophie des Pigmentepithels“ in der Netzhaut. Das bedeutet, dass es in der Netzhaut fleckig abgestorbene Bereiche gibt. Bilden sich diese auch im Gebiet der Makula, wird die Sehfähigkeit beeinträchtigt.

Auf eine trockene AMD kann sich im Lauf der Zeit eine so genannte feuchte AMD aufpfropfen. Dies geschieht bei ca. 10 bis 15 Prozent der Patienten. Aktuell gibt es jedoch noch keine Möglichkeiten, gesicherte Prognosen zu erstellen, ob und in welchem Zeitraum eine trockene AMD in die feuchte Form übergeht.

Derzeit gibt es keine medizinisch geprüften und belegten Therapien für die trockene Form der AMD. Daran wird intensiv geforscht. Aktuelle Informationen zu neuen Forschungsergebnissen erhalten Sie bei der PRO RETINA Deutschland e. V. (Schon allein deshalb lohnt es sich, Mitglied zu werden.)

In Deutschland leiden

etwa 3 Millionen Menschen an der trockenen Form der AMD.

3.000.000

Die feuchte AMD

Die feuchte Form ist die aggressivere Variante der AMD. Sie entwickelt sich auf der Basis einer trockenen AMD. Jährlich erkranken schätzungsweise 33.000 bis 45.000 Menschen neu an dieser Form. Sie kann schneller zu einer rapiden Sehverschlechterung führen und ist die wichtigste Ursache für starke Sehminderung im Alter. Die feuchte AMD ist darum derzeit in Industrienationen die Hauptursache für einen Sehverlust bei Menschen ab dem 50. Lebensjahr. Doch im Gegensatz zur trockenen Form kann die feuchte AMD seit einigen Jahren durch die Injektion von Medikamenten in das betroffene Auge behandelt werden.

Geschieht dies nicht, droht Studienergebnissen zufolge innerhalb von zwei Jahren die Erblindung (blind im Sinne des Gesetzes*). Schwerwiegende Sehverluste können innerhalb von weniger als drei Monaten auftreten. Darüber hinaus besteht für Menschen mit einer feuchten AMD in einem Auge ein erhöhtes Risiko, auch am zweiten Auge zu erkranken.

Krankheitsverlauf
Bei der feuchten Form der AMD wachsen neue, unnormale Blutgefäße aus der Aderhaut unter und in die Netzhaut ein. Aus diesen neuen, undichten Gefäßen tritt Flüssigkeit aus, die eine Schwellung der Netzhaut verursacht. Das führt zu Verzerrungen beim Sehen. Gerade Linien werden vom Patienten als gebogene wahrgenommen. Im Verlauf der Erkrankung dringen immer mehr abnorme Blutgefäße ein, die Gefäßflüssigkeit und Blut absondern. Es kommt zu nicht mehr behandelbaren Schäden. Diese werden dann als „graue“ oder „blinde“ Flecken wahrgenommen. Manchmal bewirken Blutungen aus den neu gebildeten Gefäßen unter der Netzhaut eine plötzliche, akute Sehverschlechterung.

* Durch die AMD wird der Patient normalerweise nicht „schwarz-blind“, verliert aber die Lesefähigkeit. Blind im Sinne des Gesetzes meint Folgendes:
Finanzielle Hilfen werden Patienten mit einer AMD nach verschiedenen Gesetzen gewährt. Grundlage für diese Regelungen sind folgende Definitionen:
Als blind gilt vollständiges Fehlen des Augenlichtes oder Sehfähigkeit auf dem besseren Auge nicht mehr als 1/50 (0.02 oder 2%) oder eine Störung der Sehfähigkeit von einem entsprechenden Schweregrad, z. B. Gesichtsfeldeinschränkungen.

Foto: Mein Fotostudio Dresden

„Ich muss darauf achten, dass ich bei einer ersten Beratung nicht zu optimistisch bin.“

Gretel Schmitz-Moormann, AMD-Patientensprecherin

Ich bin PRO RETINA vor die Füße gefallen. Dabei war ich schon 25 Jahre lang augenkrank, hatte Operationen und andere unangenehme Behandlungen hinter mir. Meine Sehkraft war zu der Zeit unter 10 % auf beiden Augen angelangt. Aber von PRO RETINA hatte ich noch nichts gehört. Bis ich im Jahr 2001 in Leipzig eine medizinische Messe besuchte, nicht für mich, ich begleitete meine Freundin. Dort stolperte ich über ein Kabel und fiel der Länge nach auf den Boden. Ausgerechnet vor dem Stand der PRO RETINA. Die haben mich erst einmal aufgesammelt, und als sich herausstellte, wie passend der Ort war, haben wir alle sehr gelacht!

Schon wenige Wochen später war ich Mitglied. Seither habe ich mich immer mehr engagiert, wurde Beraterin für Menschen mit Makula-Degenerationen und besuchte Kongresse in São Paulo, Wien, London und New York. Ich bin gerne Beraterin, kann weitergeben, was ich gelernt habe, kann Menschen, die gerade von ihrer Diagnose erfahren haben, in ihren Ängsten auffangen und Wege aus ihrer Verzweiflung zeigen. Dabei muss ich gut darauf achten, nicht zu optimistisch zu wirken. Das würde den Anrufer sicher überfordern, er hat noch einen weiten Weg vor sich.

Für mich aber kann ich sagen, dass ich das Leben mit der geringen Sehkraft – jetzt unter 3 % – angenommen habe, und dass ich dieser Krankheit viel Gutes verdanke. Viele beeindruckende Menschen hätte ich ohne sie nicht kennen gelernt, viele Freundschaften wären nicht entstanden.

Allerdings bin ich jeden Tag dankbar, dass ich mich noch gut orientieren kann, dass es nicht schwarz um mich geworden ist. Natürlich bin ich oft noch zu ungeduldig mit mir selbst. Früher machte ich viele Dinge gleichzeitig und schnell – heute brauche ich für eine Verrichtung das Dreifache an Zeit. Geduld muss ich lernen, immer wieder. Es ist ein wichtiger Erkenntnisprozess: Ich habe alle Zeit, die ich brauche. Es gibt nur einen Menschen, der mich unter Druck setzen kann: Das bin ich selbst! Immer wieder versuche ich, mich zu bremsen, freundlicher zu mir zu sein – es gelingt nicht immer!

Es war ein weiter Weg bis hierhin: 1938 bin ich geboren, war verheiratet und habe zwei Kinder. Meine Mutter lebt noch mit jetzt 95 Jahren. Oft fahre ich quer durch Deutschland zu ihr, wir freuen uns beide, dass ich so viel Spaß am Reisen habe. Und dass bei sorgfältiger Planung jede Reise zu einem guten Ende kommt. Von ihr habe ich wohl meine seelische Stabilität. Sie ist so zufrieden mit ihrem Leben, und wie sie schaue ich jeden Abend, welche Erfahrungen, welche Dinge für mich gut und schön waren.

Verheiratet war ich mit einem Arzt. Er war die letzten Jahre sehr krank und seine Krankheit stand im Zentrum unserer Aufmerksamkeit. Meine eigenen Beschwerden habe ich demgegenüber praktisch vernachlässigt. Dass ich immer schlechter sah, habe ich hingenommen, wohl auch überspielt. Noch während der Krankheit meines Mannes habe ich auf dem 2. Bildungsweg das Abitur gemacht und anschließend katholische Theologie studiert. In der Zeit der Trauer um ihn und um meine nachlassende Sehkraft half mir eine Ausbildung in Logotherapie und Existenzanalyse nach Viktor E. Frankl. Er war KZ-Überlebender und sagt, dass der Mensch in allem, was ihm begegnet, was er durchleidet, einen Sinn finden kann. Diese Haltung hat mich sehr geprägt. Ich glaube, dass es sinnvoll ist, bestimmte Zeiten zu durchleben, die schwer sind. Wir können Kraft daraus schöpfen. Und ich habe aus Krisen gelernt, dass selbst tiefe Abgründe einen Boden haben, und dass ich – bildlich gesprochen – immer wieder eine Leiter finde, die mich aus der Tiefe herausführt. Ich habe gelernt, nach Hilfe zu fragen und sie auch anzunehmen. Das war nicht immer leicht. Auch mit Hilfsmitteln umzugehen habe ich gelernt.

Seit 2000 lebe ich in Dresden. Die Wohnung ist so ausgesucht, dass ich die Geschäfte für den täglichen Bedarf gut erreichen kann. Große Einkäufe erledigt meine Freundin. Für den Alltag habe ich eine ganze Sammlung von Hilfsmitteln angelegt, die ich gerne Neuerkrankten zeige. So habe ich zum Beispiel farbige Punkte an die Waschmaschine geklebt, die zu fühlen sind und die verschiedenen Programme markieren. Angaben auf dem Messbecher sind mit erhabenen schwarzen Strichen gekennzeichnet. Kochen macht mir nach wie vor Freude. Da ist, wie auch sonst, der Computer eine große Hilfe. Ich suche Rezepte, drucke sie groß aus. Die Einkaufszettel sind im DIN A4 Format mit einem dicken schwarzen Stift geschrieben.

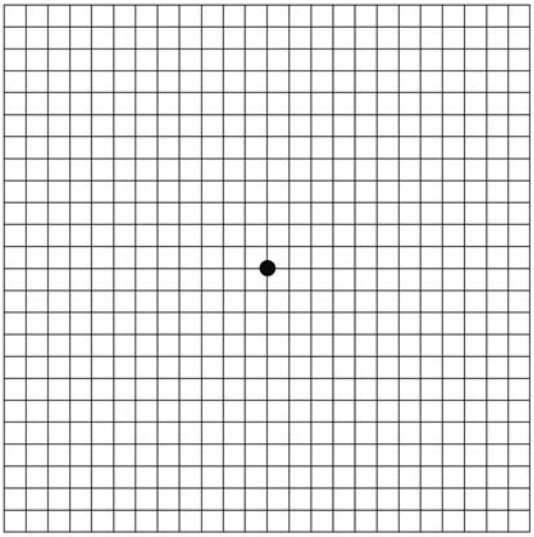
Manche Dinge vermisse ich natürlich: Früher habe ich Bücher quer gelesen. Das geht heute nicht mehr. Heute lese ich langsam mit Lupen und Lesegerät, auch wenn es sehr anstrengend ist. An Hörbücher habe ich mich noch nicht gewöhnen können. So seltsam es klingt, für jemand, der wenig sieht: Ich bin nach wie vor ein Augenmensch!

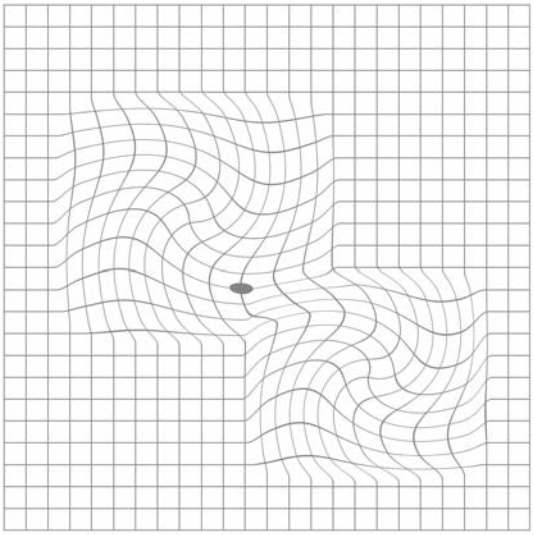
Für PRO RETINA bin ich jetzt fast in Vollzeit ehrenamtlich eingespannt als AMD-Patientensprecherin. Was mir dabei besonders am Herzen liegt, ist die Lebenssituation alter Menschen. Ich gehe oft in Seniorenheime und bin erschrocken, dass es manchmal so wenig Wissen um die Sehprobleme der Bewohner gibt. Das ist ein Thema, das noch immer ausgeblendet wird. Und um das ich mich kümmern will, solange mir die Kraft dazu geschenkt wird.

4. Früherkennung der AMD

Ab dem 50. Lebensjahr empfiehlt PRO RETINA Deutschland e. V. in Abstimmung mit den ärztlichen Organisationen, sich regelmäßig beim Augenarzt gründlich untersuchen zu lassen. Hierbei betrachtet der Augenarzt mit einer Lupe die Netzhaut und sucht nach Veränderungen, den oben beschriebenen Drusen. Diese Untersuchung wird meist mit Hilfe einer Spaltlampe durchgeführt, einem speziellen Mikroskop. Bei Menschen über 60 Jahren ist eine jährliche Augenkontrolle sinnvoll.

Eine zusätzliche Möglichkeit bietet die Selbstkontrolle. Dabei können Patienten mit Hilfe von vorgefertigten Tests regelmäßig kontrollieren, ob sie gerade Linien geknickt oder wellenförmig sehen.
Amsler-Gitter: Decken Sie ein Auge ab und fixieren Sie den kleinen Punkt. Erscheinen dann die Linien des Netzes gerade oder in bestimmten Bereichen verzerrt, veschwommen oder unscharf?



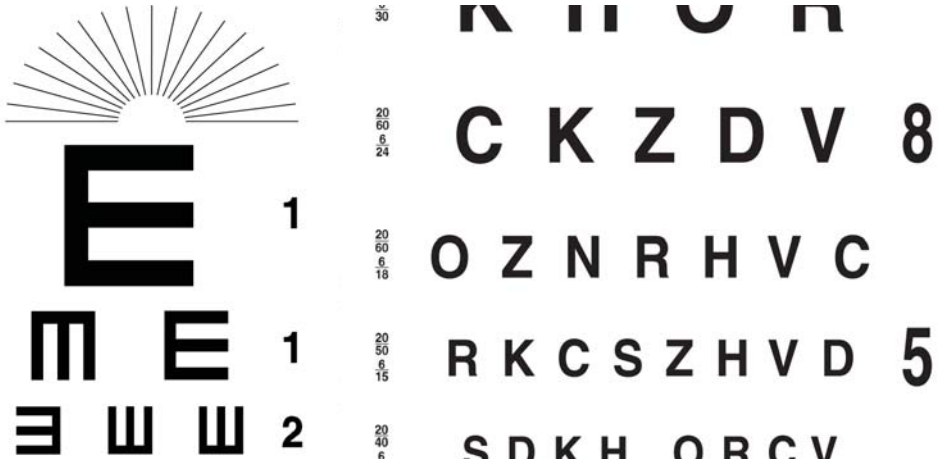


➔ **Verfügbar ist auch ein Online-Sehtest:**
http://www.acto.de/pages/de/projekte/visa-sehtest/amd.php

Weitere Anzeichen, die Grund für einen Arztbesuch sein sollten (bitte abwechselnd mit beiden Augen einzeln testen):

- Verschlechterung des Sehens allgemein,
- verschwommene oder blinde Flecken,
- verzerrtes Sehen,
- unscharfe Gesichter.

Bei kleinsten Veränderungen muss schnellstmöglich ein Arzt aufgesucht werden. Denn je schneller bei der feuchten Form der AMD die Therapie einsetzt, umso mehr Sehkraft kann erhalten werden. Dies beweisen auch neuere Studien ausdrücklich.



So können Sie selbst einer AMD vorbeugen:

- **nicht rauchen,**
- **regelmäßige körperliche Betätigung,**
- **Schutz der Augen vor übermäßigem Sonnenlicht,**
- **vitamin- und ballaststoffreiche Ernährung**
  (vor allem: Vitamine A, C, E, Karotinoide, Lutein und Spurenelement Zink*).

➔ **Weitere Informationen** finden Sie in der Broschüre „AMD und Ernährung“, herausgegeben von PRO RETINA (s. Seite 58).

* Ob die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln oder Medikamenten sinnvoll ist, sollte mit einem Arzt besprochen werden.

5. Diagnose der AMD

Zur ärztlichen Diagnostik der AMD gehören bei der Befunderhebung eine Sehschärfenbestimmung, eine Untersuchung mit der Spaltlampe sowie die Untersuchung der Makula.

Gibt es Hinweise auf die feuchte Form der AMD oder ist die Erkrankung bereits fortgeschritten, setzt der Arzt weitere Untersuchungen ein.

Gefäßdarstellung (Fluoreszenzangiografie)

Im Augenhintergrund gibt es zwei Blutgefäßsysteme zur Versorgung der Netzhaut: Eines befindet sich direkt in der Netzhaut, ein zweites unter dem so genannten retinalen Pigmentepithel in der Aderhaut. Diese Blutgefäße sind bei verschiedenen Augenkrankheiten verändert. Mit einer Angiographie genannten Untersuchungsmethode können solche Veränderungen sichtbar gemacht werden.

Bei der Angiographie wird ein Farbstoff in eine Armvene gespritzt. Über den Blutkreislauf gelangt der Farbstoff in die Blutgefäße der Augen und verteilt sich. Der Farbstoff bewirkt, dass die Gefäße besser sichtbar werden. Sobald der Farbstoff im Auge angekommen ist, wird eine Serie von Fotos über einen Zeitraum von ca. 10 Minuten gemacht. Aufgrund der Geschwindigkeit und Art, wie sich der Farbstoff verteilt, lassen sich Veränderungen der Blutgefäße erkennen.

Die verwendeten Farbstoffe haben die Eigenschaft der Fluoreszenz: Wenn man sie mit Licht einer bestimmten Wellenlänge (488 nm) anleuchtet, strahlen sie Licht einer anderen Wellenlänge (540 nm) ab. Durch Verwendung spezieller Filter wird nur dieses abgestrahlte Licht aufgefangen. Damit erscheinen Stellen ohne Farbstoff in der Angiographie dunkel und die Stellen mit Farbstoffanreicherung unterschiedlich hell. Am hellsten sind bei gesunden Augen die Blutgefäße der Netzhaut (nach www.amd-netz.de).

Optische Kohärenztomografie (OCT)

Bei der hochauflösenden Optischen Kohärenztomografie (OCT) wird im Rahmen einer berührungsfreien Untersuchung die Netzhaut mit Laserstrahlen abgetastet.

Die reflektierten Laserstrahlen ergeben ein Schnittbild der Netzhautstruktur. Moderne Geräte führen mehr als 50.000 Messungen pro Sekunde durch und erlauben damit eine sehr detaillierte Untersuchung der Makula. Die OCT erlaubt auch, frühzeitig Strukturveränderungen zu erkennen. Damit ist sie genauer als die Augenspiegelung. Bei der feuchten AMD lassen sich Flüssigkeitsansammlungen in und unter der Netzhaut darstellen. Bei der trockenen AMD zeigen sich Ablagerungen unter der Netzhaut sowie eine Verdünnung der Netzhautstruktur. Die klinische Bedeutung der OCT liegt vor allem in der Verlaufskontrolle bei der Behandlung der feuchten AMD und in der Abgrenzung von anderen Makula-Erkrankungen, die ähnliche Symptome wie eine AMD haben können (nach www.amd-netz.de).

➔ **Hinweis:** Die OCT ist nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgeführt. Darum ist diese Untersuchung eine so genannte Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL). Die Krankenkassen übernehmen die Kosten dafür nicht. Auch ist die Höhe der Kosten von Arztpraxis zu Arztpraxis unterschiedlich. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Augenarzt nach der entsprechenden Kostenregelung. Wird das OCT bei einer feuchten AMD als Kontrolluntersuchung während einer Injektionsbehandlung eingesetzt, werden die Kosten von einigen Krankenkassen übernommen (vgl. Kapitel 9).

Foto: Andreas Herrmann, Aachen

Ob ich den Aachener Dom noch einmal sehe?

Josef Gensheimer
Dank Spritzen immer noch im Wohnmobil auf Reisen

Ich bin gerade fertig geworden, meine Sommerreifen zu montieren. Am Wohnmobil. Das Wohnmobil ist mein großes Hobby. Unser Hobby. Meine Frau und ich fahren leidenschaftlich gerne im Wohnmobil durch Deutschland. Ich fahre auch noch selbst. Das muss ich auch. Meine Frau, die mir eine große Stütze ist, traut sich nicht ans Steuer des Wohnmobils. Ich sehe noch 80 Prozent. Damit kann man gut fahren. Allerdings hat der Augenarzt mir Grenzen gesetzt: nur 300 Kilometer am Tag und nachts keinen einzigen. Ich soll meine Augen nicht überanstrengen. Und abends in den Sonnenuntergang fahren kann ich auch nicht: Wenn das Licht blendet, sehe ich fast nichts.

Früher sah ich 120 Prozent, hatte fast schon Adleraugen. Jetzt schaue ich mir auf unseren Reisen viele Dinge bewusster an als früher. Kürzlich waren wir zum Beispiel in Aachen. Der Dom ist wunderschön. Da kommen schon manchmal die Gedanken: Wirst Du den noch einmal sehen können? Wir sind dann auch beim Gottesdienst dort geblieben. Wie schnell sich das Leben ändern kann, ist mir durch die Krankheit mehr denn je bewusst geworden.

Vor dreieinhalb Jahren, da war ich 58 Jahre alt, hatte ich plötzlich eine Trübung der Linse. Ich vermutete, ich hätte Grauen Star. Mein Augenarzt hat zunächst geschwiegen und mich nach Augsburg in das Zentral-Klinikum überwiesen. Da haben sie mir die Diagnose gestellt: feuchte AMD. Ich war sehr niedergeschlagen. Warum ich? Auf diese Frage habe ich natürlich keine Antwort bekommen. Ich hatte auch schon einmal einen schweren Unfall. Ich hab' schon mehrmals im Leben einen Schuss vor den Bug gekriegt!

Die Ärzte in der Uni-Klinik haben gleich Lucentis® gespritzt, mein Augenarzt hat mich dann weiter aufgeklärt und den Kontakt zu PRO RETINA hergestellt. Als ich die Diagnose bekam, war ich gerade im passiven Teil der Altersteilzeit – arbeiten brauchte ich also nicht mehr.

Jetzt bekomme ich alle vier Wochen in jedes Auge eine Lucentis® Spritze. Das ist immer dieselbe Prozedur: Einen Tag gehe ich ins Krankenhaus, um das eine Auge behandeln zu lassen, dann habe ich einen Tag Pause, dann bekomme ich die Spritze ins andere Auge. Ich bin sicher, ohne sie hätte ich nicht mehr die Sehkraft von 80 Prozent. Vermutlich könnte ich also auch nicht mehr das Wohnmobil chauffieren. Ich glaube sogar, dann würde ich gar nichts mehr sehen. Meine Krankenkasse, die Techniker Krankenkasse, hat mich dabei von Anfang an unterstützt, hat nie gemurrt. Das empfinde ich als großes Glück. Denn wer weiß, wie mein Leben sonst wäre? Sonst hätte ich vielleicht nur noch zehn Prozent Sehkraft!

Es ist ja so schon schwierig genug. Ich angle zum Beispiel gerne und habe Schwierigkeiten, die Angelschnüre und die Haken richtig zu sehen. Dazu brauche ich immer eine Lupe und am Wasser meine Kantenfilterbrille. Auch das Lesen lässt langsam nach. Das hat indirekt mit der AMD zu tun: Meinen grauen Star wollen die Ärzte nicht operieren, weil die feuchte AMD noch zu aktiv ist. Und dann ist meine Frau jetzt bei der Gartenarbeit fast alleine. Ich kann nur noch grobe Dinge machen, aber alles, was man genauer sehen muss beim Pflanzen oder Schneiden, macht sie alleine. Ich bin natürlich sehr dankbar, dass meine Frau mich so tatkräftig unterstützt. Wir pflanzen übrigens einen Strauch an, dessen Beeren gut für die Augen sein sollen: Die Goji Beeren. Sie schmecken säuerlich – und wer weiß, vielleicht nützen sie ja auch!

Ich bin aber für die Kontakte, die ich durch PRO RETINA bekommen habe, sehr dankbar. Die AMD-Berater haben mich aufgebaut, als ich ratlos war. Jetzt berate ich selbst manchmal Menschen, die frisch erkrankt sind. Ja, ich verschweige ihnen nicht, dass das Leben mit der Krankheit ein Kampf ist – aber ich sage ihnen auch, dass es sich lohnt, um jedes bisschen Sehen zu kämpfen. Meine Optikerin vermittelt mir übrigens die Ratsuchenden.

Ich selbst habe – über die Hilfe, die ich erfahren habe hinaus – durch PRO RETINA gute Bekannte gewonnen. Wir treffen uns regelmäßig in Ulm, wir telefonieren viel, tauschen uns in Internet-Foren und einem Newsletter aus. Wir machen uns gegenseitig Hoffnung. Diese Kontakte sind wirklich ein Gewinn, den ich der Krankheit verdanke. Ich treffe da Menschen, die ihren Lebensmut behalten haben und gut zurechtkommen, selbst wenn sie nicht mehr so viel sehen. Solche Bekannte passen auch zu mir. Ich bin auch ein Mensch, der nicht so schnell aufgibt. Ich kämpfe.

6. Therapie der AMD

Für die trockene Form der AMD existieren keine geprüften Therapien. In einigen Fällen ist die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln mit so genannten Antioxidantien (Radikalfänger) in Absprache mit dem Augenarzt sinnvoll. Dafür schreitet diese Form langsamer voran und führt nur selten zur vollständigen Erblindung.

Für die aggressive feuchte Form sind jedoch Therapien geprüft und zugelassen, die einen Teil des Sehverlustes rückgängig machen können und häufig die Sehkraft stabilisieren. Je früher die Behandlung beginnt, umso mehr Sehkraft kann erhalten werden. Doch generell gilt: Heilbar ist eine AMD nicht.

6.1. Medikamente gegen die feuchte AMD

Seit mehreren Jahren stehen Medikamente gegen die feuchte Form der AMD zur Verfügung. Diese hemmen so genannte Wachstumsfaktoren (VEGF), die für die Bildung neuer Blutgefäße verantwortlich sind. Bei Menschen mit feuchter AMD werden diese Wachstumsfaktoren im Auge aufgrund der Stoffwechselstörung in der Netzhaut in zu großen Mengen produziert. Direkt injiziert in den Augapfel, blockieren die Medikamente die Wirkung der Wachstumsfaktoren und werden darum auch kurz VEGF-Hemmer genannt. Mit dieser Therapie kann zu Beginn einer feuchten AMD das Sehvermögen bei den meisten Patienten wieder verbessert und in der Regel der Krankheitsverlauf aufgehalten werden.

Drei Medikamente sind zur Behandlung der feuchten AMD zugelassen: Pegaptanib (Handelsname: Macugen®) Ranibizumab (Handelsname: Lucentis®) und Aflibercept (Handelsname Eylea®). Lucentis® und Eylea® werden von den augenärztlichen Fachorganisationen in ihrer Stellungnahme vom Dezember 2012 als „Mittel der ersten Wahl“ eingestuft.

Häufig setzen die Augenärzte das Medikament Bevazizumab (Avastin®) ein. Das Medikament ist therapeutisch vergleichbar wirksam wie Lucentis®. Das zeigen internationale klinische Studien. Allerdings gibt es in ihrer Bedeutung derzeit noch unklare Hinweise auf mögliche Unterschiede im Sicherheitsprofil der Arzneimittel. Avastin® ist zwar nicht zur Anwendung am Auge zugelassen, wird aber aus Kostengründen auch ohne Zulassung („off-label“) eingesetzt.

➔ **Ausführliche Informationen** zu den Therapien finden Sie in der Broschüre „Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) – Was ist das?“, herausgegeben von PRO RETINA (s. Seite 58).

Früherkennung

➔ **Wichtig:** Je früher die Diagnose gestellt und mit der Behandlung begonnen wird, umso größer sind die Erfolgsaussichten der Therapien.

Wenn der Arzt die Diagnose „feuchte AMD“ stellt, müssen Patienten oft erfahren, dass Diagnostik und Therapie anders ablaufen als bei anderen Erkrankungen. Es müssen beispielsweise Anträge auf Kostenübernahme für diagnostische Verfahren, oft auch für die Injektionsbehandlung gestellt werden. Oder Patienten werden von ihrer Krankenkasse aufgefordert, bestimmte Ärzte zu konsultieren oder einem speziellen Vertrag beizutreten. Warum dies so ist, wird im Kapitel 9, Hintergrundinformationen, erklärt.

6.2. Therapieschema bei der feuchten AMD

Einzelne Injektionen können die feuchte AMD in der Regel nicht aufhalten. Darum empfehlen die drei augenärztlichen Organisationen (Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft, die Retinologische Gesellschaft und der Berufsverband der Augenärzte) in ihrem Positionspapier vom Dezember 2012 folgendes Vorgehen:

- schneller Einsatz der Therapie nach der Diagnose ohne Zeitverlust, sonst schreitet die Erkrankung zu weit voran,
- zu Beginn drei Injektionen im Abstand von je 4 Wochen – unabhängig vom eingesetzten Medikament,
- nach der letzten Injektion und bei stabilem Zustand – zumindest für ein halbes Jahr – monatliche Kontrollen mit der OCT und eine sofortige Wiederbehandlung, sollte die Erkrankung erneut aufflackern.

Dieses Therapieschema heißt kurz PRN-Schema (PRN steht für die lateinische Wendung *pro re nata;* auf Deutsch: *nach Bedarf).* Dieses Behandlungsschema stellt sicher, dass eine Injektion nur dann erfolgt, wenn sie wirklich nötig ist. Denn jede Injektionsbehandlung birgt das Risiko einer Infektion.

Regelmäßige Kontrolle
Unabdingbar sind bei diesem Behandlungsschema die monatlichen Kontrolluntersuchungen beim Augenarzt und gegebenenfalls anschließend die

direkte Injektion. Nur so können die besten Resultate erzielt und das Risiko eines schleichenden Sehverlustes verringert werden.

> *„Ich gehe alle vier Wochen zur Kontrolluntersuchung, musste dann aber länger auf die nächste Injektion warten. Der Abstand zwischen der letzten und der nächsten Injektion ist zu lang. Die Behandlung sollte in engeren Abständen erfolgen. In der Realität ist der Abstand meist größer.“* (A. M., Patientin)

Allerdings werden Veränderungen durch eine reine Sehschärfenbestimmung häufig zu spät erkannt. Bei einer Untersuchung mit einem OCT und/oder der Gefäßdarstellung werden die Zeichen, dass die Erkrankung wieder aufflackert, früher sichtbar. Entsprechend kann auch die Therapie früher einsetzen. Daher empfehlen Augenärzte den regelmäßigen Einsatz des hochauflösenden OCT. Mit ihm lässt sich der Verlauf der AMD dokumentieren und von Untersuchung zu Untersuchung vergleichen.

➔ **Hinweis:** Zurzeit wird von einigen Krankenkassen eine regelmäßige Kontroll-Untersuchung mittels des OCT teilweise bis ganz erstattet. In anderen Fällen muss der Patient bis zu 100 € für diese Untersuchung zahlen. Denn diese Untersuchung ist eine so genannte Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL). Mehr dazu finden Sie im Kapitel 9. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Augenarzt nach der entsprechenden Kostenregelung.

Die Empfehlungen der augenärztlichen Organisationen zum Ablauf der Therapie unterscheiden sich jedoch im Falle des Medikamentes Aflibercept (Eylea®) von den Empfehlungen in der Fachinformation des Medikamentes, die der Hersteller im Rahmen der Zulassung des Arzneimittels den Zulassungsbehörden vorlegt, mit diesen abstimmt und von den Behörden genehmigen lassen muss.

Diese Fachinformation sieht für das erste Behandlungsjahr zunächst drei Injektionen im monatlichen Abstand vor. Die nachfolgenden Injektionen sollen dann im Abstand von zwei Monaten erfolgen – ohne eine Verlaufskontrolle zwischen diesen beiden Terminen. Diese sei, so die Fachinformation, nicht notwendig. Wenn im zweiten Behandlungsjahr der funktionelle und morphologische Krankheitsverlauf es erlaubt, kann der Abstand zwischen den Injektionen verlängert werden. Dann setzt der behandelnde Arzt den Abstand

zwischen den erforderlichen Kontroll-Untersuchungen fest. Diese können auch zwischen den Injektionsterminen erfolgen. Den Abstand dieser Untersuchungen soll der behandelnde Arzt festsetzen und die Untersuchungen können dann häufiger sein als die Injektionen.

Fragen Sie Ihren Arzt und lassen Sie sich informieren

Viele Augenärzte scheuen sich vor dem Wort: unheilbar. Die neuen Therapien wurden gerne – auch von der Selbsthilfe – als Mittel auf dem Weg zur Heilung dargestellt. Die Möglichkeit, dass sich die Sehfähigkeit verbessert und sogar die Chance besteht, dass die feuchte AMD wieder zu einer trockenen AMD wird, steht oft im Vordergrund der Informationen. Das alles ist in der Tat möglich. Aber für viele Patienten bleibt der größte Erfolg, dass das Fortschreiten der Krankheit aufgehalten werden kann. Das müssen Sie wissen. Sie sind sonst enttäuscht. Einige Patienten brechen die Therapie ab, weil ihre Erwartungen nicht erfüllt wurden. Doch nur eine andauernde Therapie kann die Sehfähigkeit erhalten, und sei es auf niedrigem Niveau.

Sie haben Anspruch auf umfassende Informationen und vollständige Aufklärung über:

- **Behandlungsmöglichkeiten,**
- **medizinische und technische Fortschritte,**
- **Risiken und Vorteile der verschiedenen Therapien,**
- **Kosten, Kostenübernahme durch die Krankenkassen,**
- **realistische Erfolgschancen der Behandlung.**

➔ **Siehe auch das Faltblatt:** *„Fragen an den Augenarzt“* der PRO RETINA

7. AMD ist eine chronische Krankheit

Bis vor 12 Jahren wurde die AMD häufig als schicksalhafte „Altersblindheit“ bezeichnet und galt als unheilbar. Erst Ende der 1990er Jahre wurden Therapien zumindest gegen die feuchte Form der AMD entwickelt. Erstmals gab

es eine Behandlungsoption für Patienten, die an einer Netzhautdegeneration litten. Verständlich, dass anfangs häufig sogar von „Heilung der AMD“ gesprochen wurde. Doch dies war nicht korrekt. Dies führte zu übertriebenen Erwartungen und entsprechenden Enttäuschungen bei den Patienten. Inzwischen wird allen Beteiligten bewusst, dass es sich bei der AMD um eine chronische, (noch) nicht heilbare Erkrankung handelt, die regelmäßig kontrolliert und falls nötig wieder therapiert werden muss.

> *Nach jeder neuen Nachricht, die AMD ist wieder aktiv, bin ich jedes Mal aufs Neue enttäuscht und ziehe mich zurück.“* (Gensheimer)

AMD ist ein ständiger Begleiter

Die Krankheit kann im günstigsten Fall gestoppt, das Sehvermögen verbessert, das Fortschreiten verlangsamt werden. Doch selbst wenn alles optimal läuft und die Erkrankung durch die Behandlung „trocken“ wird, bleibt das Risiko bestehen, dass der Prozess des fatalen Gefäßwachstums erneut in Gang kommt. Denn an der Ursache dieses Geschehens – der Stoffwechselstörung in der Netzhaut – kann die Therapie nichts ändern. Darum ist es wichtig zu wissen, dass nur eine regelmäßige Kontrolle und Therapie die feuchte Form der Erkrankung kontrollierbar machen und einem schnellen Verlust der Sehfähigkeit entgegengewirken.

Die Konsequenz daraus lautet: Die AMD ist eine chronische Erkrankung, die mehr oder weniger ausgeprägt einen betroffenen Patienten ein Leben lang begleitet. AMD ist vergleichbar mit Diabetes, Herzschwäche, rheumatoider Arthritis, Epilepsie oder Asthma: Die Ärzte können den Verlauf dieser Erkrankungen positiv beeinflussen, ihr Fortschreiten bremsen oder die Symptome lindern – heilen können sie diese Krankheiten nicht.

> *Meine Schwiegermutter wartete immer, bis die Sehkraft wieder schlechter wurde, bevor sie einen neuen Untersuchungstermin beim Augenarzt vereinbarte. Dann war es häufig zu spät für eine optimale Therapie.“* (Dr. M. G.)

Eine Erkrankung im Sinne der Sozialgesetzgebung gilt als chronisch, *„wenn sie lange andauert (persistierend ist) und schwer oder gar nicht geheilt werden kann. Patienten mit chronischen Erkrankungen sind laufend auf medizinische Behandlung und Betreuung angewiesen.“* So steht es in einem Lexikon der Krankenkassen. Diese Beschreibung trifft auf die AMD zu. Sie ist eine andauernde (persistierende) und fortschreitende (progrediente) Erkrankung. Sie ist unheilbar. Patienten mit AMD benötigen eine regelmäßige Kontrolle, Behandlung und Betreuung.

AMD erfüllt die Kriterien einer chronischen Erkrankung

Dennoch wird sie in Deutschland häufig als akute Erkrankung betrachtet. Diese bricht in der Regel schnell aus und endet im Zeitraum von drei Monaten. Es ist offensichtlich, dass dies für die AMD nicht zutrifft.
Natürlich kann eine Erkrankung chronisch sein und trotzdem eine akute Komponente haben. Dies ist beispielsweise typisch für Erkrankungen wie Epilepsie oder Multiple Sklerose. Sie zeichnen sich durch akute Schübe (Anfälle) aus. Doch niemand würde einem Patienten mit diesem Leiden absprechen, dass er chronisch krank ist.

Die AMD ist mit diesen Erkrankungen vergleichbar. Wenn die Erkrankung als trockene Form besteht, kann es zu akuten „Schüben“ – der feuchten Form – kommen. Diese sind behandelbar. Doch die Grunderkrankung, die trockene Form, bleibt und schreitet in den meisten Fällen langsam voran.

Das Fazit lautet: Die AMD ist eine chronische, derzeit nicht heilbare Erkrankung. Eine plötzliche Verschlechterung kann eintreten, wenn sie in die feuchte Form übergeht und dann nicht regelmäßig kontrolliert und falls nötig und möglich behandelt wird.

Die Anerkennung als chronische Krankheit ist wichtig

Nun mag man sich als Patient fragen, warum es wichtig sein könnte, dass die AMD als chronische Erkrankung eingestuft wird und sich die Patientenorganisationen dafür einsetzen.

Die Antwort ist klar: Die Anerkennung als chronische Erkrankung hat viele Folgen für den einzelnen Patienten sowie für die Gesellschaft. Sie führt im besten Fall zu einem Wandel in der Begleitung der Patienten und zu einer veränderten Sichtweise der Krankheit, und sie kann finanzielle Konsequenzen für die Betroffenen sowie gesundheitspolitische Folgen haben. Eine Anerkennung als chronische Erkrankung verändert die Rahmenbedingungen und kann die Betreuung der Patientinnen und Patienten verbessern.

Angemessene Unterstützung

Mit der Feststellung „chronisch“ verändert sich die Einstellung der Ärzte, der Patienten und der Öffentlichkeit. Man stellt sich gemeinsam darauf ein, dass diese Erkrankung und folglich eine angemessene Betreuung der Patienten langfristig erforderlich ist. Bei einer chronischen Erkrankung gehören die fürsorgliche und regelmäßige Begleitung und Ansprache der Patienten zum Alltag. Dann gehen auch keine Termine verloren.

Zuzahlung

Für chronisch kranke Patienten verringert sich die Zuzahlung bei den Medikamenten auf 1 Prozent ihres Jahreseinkommens. Sie erhalten die Fahrtkosten zum Augenarzt erstattet, wenn sie in ihrem Behindertenausweis den Vermerk G oder BL erhalten haben. (Weitere Informationen geben die Sozialberater der PRO RETINA.)

Die Krankenkassen können außerdem für bestimmte chronische Erkrankungen spezielle Behandlungs- bzw. Chronikerprogramme (oder auch strukturierte Behandlungsprogramme) anbieten. Diese Programme sollen sicherstellen, dass die hohen und komplexen Anforderungen an eine dauerhafte, qualitativ hochwertige medizinische Behandlung chronisch kranker Menschen erfüllt werden. An diesen Programmen dürfen nur Ärzte teilnehmen, die kontinuierlich an Weiterbildungen zum Thema teilnehmen. Die Patienten werden intensiv informiert und geschult, damit sie bei der Behandlung aktiv mitarbeiten können.

Foto: Fotoschmiede Neumann, Rheinberg

Den Optimismus nähren

Elfrieda Metzner, PRO RETINA Makula-Beraterin

Elfrieda Metzner lebt in ihrem Haus am Niederrhein umgeben von Pflanzen. Die Kamelie im Wintergarten ist so groß wie ein Baum und hat dunkelrote Blüten. So ganz genau kann sie die Farben aber nicht mehr erkennen. Rot geht in ihrer Wahrnehmung in schwarz über, grün bekommt manchmal eine weißliche Note und gelb spielt in rosa. Elfrieda Metzner hat seit 2008 feuchte AMD, sieht aber, wenn sie sich mit Lucentis® behandeln lässt, noch etwa 40 Prozent auf dem Auge mit der Makula-Degeneration. *„Damit bin ich ja schon froh!“* Trotzdem: Auch von ihr fordert die Krankheit Geduld und Geschicklichkeit. Ein Flyer von PRO RETINA, mit der Einladung zu einem Patientensymposium, half ihr, den ersten Schock nach der Diagnose zu überwinden. Heute berät sie selbst Patienten und erzählt von ihren Erfahrungen.

Frau Metzner, haben Sie ein Motto im Umgang mit Ihrer Krankheit?
Elfrieda Metzner: *Wenn andere es schaffen, mit der AMD zu leben, dann werde ich das auch schaffen! Ich muss allerdings meinen Optimismus immer nähren – und das tue ich auch.*

Wie ist die AMD erstmals aufgetreten?
Metzner: *Von einem Moment auf den anderen! Eines Tages, es war kurz vor Weihnachten, ging ich aus dem Haus. Die Sonne blendete mich. Und plötzlich erkannte ich meinen Nachbarn nicht mehr! Es war ein Schock! Gleich nach Weihnachten ging ich zu meinem Augenarzt. Der hat die feuchte AMD diagnostiziert und gleich gesagt, dass sie nicht heilbar ist.*

Hatten Sie vorher schon einmal Augenkrankheiten?
Metzner: *Auf einem Auge sehe ich seit jeher nur 25 bis 30 Prozent. In der Schule ist das aufgefallen. Ich bin 1940 im Sudetenland geboren und mit meiner Mutter 1945 zu den Eltern meines Vaters nach Breitenbrunn im Unterallgäu geflohen. Dort bin ich aufgewachsen.*

In der Schule mussten wir nähen und schwarze Röcke besticken – das konnte ich einfach nicht, weil ich nicht genug gesehen habe. Damit lernte ich aber zu leben. Im Jahr 2005 erkrankte ich dann auf dem bis dahin gesunden Auge an einer Bindehautentzündung und dann einer Gliose. Dadurch sah ich auf einem Auge nicht mehr ganz klar. Und drei Jahre später eben bekam ich die AMD.*

War Ihr Leben durch die Augenkrankheit beeinträchtigt?
Metzner: *Beim Führerschein habe ich zunächst den Sehtest nicht bestanden, durfte dann aber mit Auflagen fahren. Das geht jetzt nicht mehr und fehlt mir sehr. Wir leben auf dem Land und die Geschäfte sind nur mit dem Auto zu erreichen. Immerhin: Zur Wassergymnastik, meinem Lieblingssport, nimmt mich ein oder zwei Mal in der Woche meine Tochter mit.*

Wie kamen Sie überhaupt vom Allgäu ins Rheinland?
Metzner: *Mein Vater kam erst spät aus der Gefangenschaft nach Hause und starb schon wenige Jahre später mit 39 Jahren. Und drei Wochen später starb mein Großvater. Eine schlimme Zeit! Ich wollte Arzthelferin werden, musste mich aber selbst auch einer Operation unterziehen und kam zur Kur nach Bad Kissingen. Danach musste ich mich neu orientieren. Bei einem späteren Besuch in Mülheim a. d. Ruhr lernte ich meinen Mann kennen, der in Duisburg-Rheinhausen lebte. Ihm bin ich an den Niederrhein gefolgt. Wir heirateten 1958. Nach einer kaufmännischen Ausbildung habe ich bis zur Geburt unseres ältesten Sohnes bei Krupp gearbeitet. Wir haben drei Kinder. Unseren Kaminbau-Betrieb, der 1967 gegründet wurde, führen jetzt schon seit 10 Jahren unsere Kinder weiter. So lebe ich seit 1968 in Rheinberg. Mein Mann hat jetzt auch AMD – aber die trockene. Die ist weniger aggressiv.*

Wie lassen Sie sich behandeln?
Metzner: *Ich bekomme Spritzen-Therapien mit Lucentis®. Das stabilisiert mein Sehvermögen. Nach den ersten neun Injektionen*

*** Gliose:** *Die epiretinale Gliose, auch Macular pucker, ist wegen ihrer Lage im Auge direkt sichtbar. Bei dieser Erkrankung sammeln sich auf der inneren (epiretinalen) Grenzmembran zwischen Netzhaut und Glaskörper kontraktionsfähige, kollagenhaltige Zellen, die sehr verschiedenen Ursprungs sein können, und bilden dort eine verdichtete Schicht, die zur allmählichen Schrumpfung neigt.* (Nach Wikipedia)

war die Sehkraft sogar ein Jahr lang stabil. Jetzt brauche ich die Spritzen öfter. Gott sei Dank kann ich noch lesen, wenn auch nur etwa eine halbe Stunde und mit einer Lupe – aber die Therapie hilft mir immerhin, dass das noch möglich ist. Leider ist es nicht selbstverständlich, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Spritzen-Therapie bezahlen. Ich bin sehr dafür, dass das eine normale Kassenleistung wird. Auch die Optische Kohärenztomografie (OCT), die berührungsfreie Untersuchung, bei der die Netzhaut mit Laserstrahlen abgetastet wird, muss bezahlt werden.

Was sind Ihre wichtigsten Hilfsmittel?
Metzner: *Am meisten Hilfe erfahre ich von Menschen. Mein Mann unterstützt mich sehr. Er kann auch noch Autofahren, was so wichtig ist, weil wir auf dem Land wohnen. Zum Einkaufen nehme ich immer eine Lupe mit, um die Preise lesen zu können. Außerdem bin ich ohne meine Sonnenbrille (mit Kantenfilter) aufgeschmissen, weil helles Licht mich sehr blendet. Mein Lesegerät ist natürlich auch wichtig. Zuerst musste ich ja lernen, meine Fingernägel unter diesem Gerät zu schneiden. Ich koche auch nach wie vor gerne – und dabei muss ich mich sehr konzentrieren und sorgfältig sein in allem, was ich tue, damit nichts umfällt, der Herd richtig eingeschaltet ist, nichts anbrennt. Alles braucht eben sehr viel mehr Zeit als früher, als ich zumindest auf einem Auge normal sah.*

Wie wirkt sich die AMD auf Ihre Freizeit aus?
Metzner: *Die meisten Dinge, die ich gerne mache, würde ich auch ohne Krankheit tun. Ich genieße unseren Garten. Mein Mann und ich beschäftigen uns mit Vögeln und wir sind Paten des Graureihers (obwohl er in unserem Teich manchmal Fische frisst!). Ich bin im Seniors-Club der Volkshochschule. Das geht alles auch, wenn man nicht so gut sieht.*

Worauf weisen Sie Menschen in der Beratung hin?
Metzner: *Das ist sehr individuell. Ich möchte ihnen vor allem Ängste nehmen und Wege zeigen, mit ihrer Krankheit fertig zu werden.*

Foto: Fotowerkstatt Mac Pictures, Bremen

Lösungen im Traum und Tricks im Alltag

Regine Griffiths aus Bremen hat sich mit Geschicklichkeit und Optimismus ein Leben mit der AMD aufgebaut.

Eine perfekte Kellnerin beim Dunkel-Dinner in Bremen war sie nicht. Regine Griffiths stand manchmal zwischen den Tischen im Weg herum, weil sie nicht ganz so gut hört und sich Wege nicht ganz so perfekt einprägt, wie die blinden Bedienungen. *„Die waren mir überlegen“,* erzählt sie in ihrem freundlichen, schleppenden Bremer Tonfall. Trotzdem hat die 65-Jährige eine Zeitlang gerne an zwei, drei Tagen im Monat in kompletter Finsternis Essen serviert. Sie verdiente als Rentnerin ein bisschen dazu – *„Es gab gute Trinkgelder!“* – und sie setzte sich einer neuen Erfahrung aus. Das macht Regine Griffiths auch, wenn sie auf weite Reisen geht, wenn sie einmal in der Woche mit ihrem Computer-Lehrer neue Programme übt oder wenn sie als AMD-Beraterin der PRO RETINA andere Menschen auf ihr Leben mit der Krankheit vorbereitet. Regine Griffiths hat seit zehn Jahren nur noch zehn Prozent ihrer Sehkraft auf dem rechten Auge. Das linke war schon früh erblindet. Da misslingt ihr auch manchmal etwas.

Regine Griffiths ist 56 Jahre alt, als sie plötzlich Wellen sieht, wo gerade Linien sein müssten. Das Fatale ist: Sie kennt das schon. 20 Jahre zuvor sah sie die gleichen Bilder. Ihr linkes Auge war an einer Uveitis erkrankt und verlor seine komplette Sehkraft.
Jahrelang hatte sie als Medizinisch-Technische Assistentin (MTA) im Krankenhaus Bremen Mitte mit einem Auge all die Röhrchen und Messgeräte beobachtet, die sie unter Kontrolle halten musste.
Sie hatte das geschafft. Jetzt ist aber auch noch das zweite Auge in Gefahr! Regine Griffiths weiß, dass die Situation ernst ist, lässt sich sofort untersuchen und erhält die Diagnose: Altersbedingte Makula-Degeneration, AMD.

Mit Laserbehandlungen versuchen Ärzte den Verlauf zu bremsen. Vergeblich. Erst nach einem Jahr stoppt der Prozess bei zehn Prozent Sehfähigkeit. *„Aber seither hat sich die Situation nicht verschlechtert.“* Regine Griffiths hat gelernt zu schätzen, was sie noch hat. Das erste Jahr ist das Schlimmste. *„Ich habe jeden Tag geweint“,* erzählt sie. Sie ist froh um diese Tränen. *„Ich wollte ja nicht hart werden.“* Die Tränen begleiten die Stufen der Verschlimmerung. *„Ganz schwer war, dass ich eines Tages die Zeitung nicht mehr lesen konnte.“*

Dann aber gewinnt ihre zupackende Seite die Oberhand, nicht zuletzt dank der Beratung von PRO RETINA. Sie besucht Seminare und lernt, mit ihrer Krankheit umzugehen. Dann sagt sie sich: *„Es muss auch mal gut sein!“,* und erschafft sich langsam ein neues Leben. *„Ich habe mir so viele Tricks ausgedacht!“* Vorher allerdings muss ihre rechtliche Situation geklärt werden. Dass sie als MTA nicht mehr arbeiten kann, ist bald klar. *„Die Röhrchen sind viel zu klein, da muss man genau gucken können.“* Sie wird Frührentnerin und kann nach 30 Jahren im Schichtdienst die freie Zeit immerhin genießen.

In dieser Phase kommt sie zu PRO RETINA. Eine Ärztin, mit der sie im Labor zusammen gearbeitet hatte, macht sie darauf aufmerksam. *„Die Ärztin ist selbst querschnittgelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Sie sah gleich, dass meine Krankheit das Leben verändert und vermutete, dass ich mir irgendwo Hilfe holen kann.“* Nachdem ihre Internet-Recherche zu PRO RETINA geführt hatte, setzt Regine Griffiths sich gleich mit der Organisation in Verbindung. Sie zögert nicht, wenn sie etwas für sich tun kann.

Allerdings braucht sie von Anfang an Energie und Geschicklichkeit, um die Anforderungen als Mensch, der eingeschränkt sieht, zu bestehen. Und sie braucht viele Stunden ihrer neu gewonnen Zeit. Alles dauert länger als früher. Immerhin kann sie dank ihrer Tricks wieder ein wenig Zeit zurück erobern. Einkaufen zum Beispiel wird dadurch effektiver, dass sie Etiketten und Verpackungen aufhebt, sie im Supermarkt den Verkäuferinnen zeigt und so dafür sorgt, dass sie ihr Lieblingsdessert kauft und die Gesichtscreme, die Haut und Geldbeutel gut bekommt. Auch Wimperntusche und Lidschatten sucht sie mit Hilfe alter Verpackungen aus. *„Meine Augen schminke ich immer noch.“* Nah am Spiegel sieht sie ihre Augenpartie und kann die Wimperntusche auftragen. Es macht ihr keine Freude mehr, Schmuck zu kaufen. Sie sieht die Schönheit nicht, aber dafür kauft

sie gerne einen Blumenstrauß.

Findig muss sie auch bei der Organisation des Alltags sein: *„Ich habe immer einen Plan B.“* Wenn sie jemanden besuchen will, versucht sie zunächst, mit Bus, Bahn und dann mit Hilfe von Passanten eine Adresse zu finden. *„Die Nummer im Handy kann ich nicht speichern, da ich das Display nicht lesen kann; aber die wichtigen Rufnummern habe ich mir mit Filzstift auf Postkarten notiert.“* Freunde bittet sie gelegentlich um Hilfe – und auch dabei hat Regine Griffiths sich ein System ausgedacht: Ein Freund hilft bei der Steuererklärung, eine Freundin näht hin und wieder etwas, wieder andere kaufen gelegentlich ein. *„Jeder soll das machen, was er oder sie am besten kann und niemand soll zu viel machen müssen oder sich ausgenützt fühlen“,* sagt sie. Manche freuen sich auch, dass sie helfen können. *„Eine meiner Freundinnen ist selbst oft krank und wenn es ihr gut geht, genießt sie es auch, die Stärkere und Gebende zu sein“,* erzählt Regine Griffiths, verschweigt aber auch nicht, dass sich einige Menschen aus ihrem Lebenskreis zurückgezogen haben, als sie krank wurde. *„Manche halten das nicht aus.“* Für den Besuch ihrer Freunde schmückt sie ihre Wohnung mit Blumen, auch wenn es länger dauert, bis sie einen Strauß arrangiert hat. Nein, das, was zu einem unabhängigen Leben gehört, lässt sich Regine Griffiths nicht nehmen.

Auch auf ihren Reisen dosiert sie sorgfältig, wie oft sie andere um Hilfe bittet. Manchmal lässt sie sich von Mitreisenden etwas zeigen, manchmal schließt sie sich einfach an und bestellt zum Beispiel auf gut Glück das Essen, das die anderen am Tisch auch bestellen. Es wird schon schmecken! Und sie muss sich nicht lange die Speisekarte vorlesen lassen. Dass sie aber überhaupt noch große Reisen macht, beglückt Regine Griffiths. Selbst wenn sie nicht alles sehen kann,

nimmt sie Geräusche und Gerüche wahr und hat Freude an den Details, die sie doch noch sehen und tasten kann. *„Traumhaft“* fand sie die Felsenkirchen früher Christen in Äthiopien. Zuhause vor ihrem Computer kann sie sich später in diese Freude zurück versetzen, wenn sie die Bilder sieht, die andere Teilnehmer der Reisegruppe ihr per E-Mail schicken. *„Das ist ja wie ein Bildband – so schön groß!“* freut sie sich.

Überhaupt ist der Computer eine große Hilfe. Jeden Dienstag nimmt sie Nachhilfe von einem Experten. *„Ohne Computer könnte ich auch nicht für PRO RETINA arbeiten.“* Und das macht sie gerne, weil sie Menschen helfen möchte, die sich in das Leben mit der AMD einfinden müssen. Sie selbst hat nie fundamental mit der Erkrankung gehadert oder sich in der Frage verloren, warum ausgerechnet sie von diesem Schicksal getroffen wurde. *„Ich habe ja im Krankenhaus gearbeitet und weiß, wie viele Menschen krank sind. Da bin ich nicht in Selbstmitleid versunken.“*

Trotzdem ist das Leben mit der Krankheit nicht einfach. *„Manchmal ist es schon lästig, ganz einfache Sachen fragen zu müssen!“* Oder nur schemenhaft zu sehen, wie ihre beiden Enkelkinder sich entwickeln. Oder – bei aller notwendigen Geduld mit sich selbst – wieder verkohlte Kekse aus dem Backofen zu ziehen, denn die Vanillekipferl, die sie immer noch backt, misslingen manchmal. Auch lesen, eine ihrer Leidenschaften, ist schwierig. Die Überschriften der Zeitung kann sie noch mit bloßem Auge erkennen, die Texte studiert sie durch das Lesegerät. *„So habe ich wenigstens noch das Gefühl, an dem, was in Bremen passiert, Anteil zu nehmen“,* sagt sie. Auch Hörbücher schätzt sie inzwischen sehr, seien es kommerzielle oder Bücher aus der Blindenbücherei.

Regine Griffiths hat sich ein Leben geschaffen, in dem sie sich auf die kommenden Jahre freuen kann. *„Ich möchte gerne noch 20 Jahre leben!“* Und das nicht nur, weil es Momente gibt, in denen sie *„gucken“* kann: In ihren Träumen geht sie durch eine sichtbare Welt. Mehr noch: Im Traum war sie noch nie verzweifelt. Im Reich der nächtlichen Bilder hat Regine Griffiths noch für jedes Problem eine Lösung gefunden, so wie sie in der Welt des Tages all ihre Tricks entwickelt hat.

8. Leben mit der AMD

Mit AMD zu leben, heißt für die Patienten vor allem, auf Dauer mit dem nachlassenden Sehvermögen zu leben. Verbunden mit den Arztbesuchen und Behandlungen in kurzen Abständen nimmt die Krankheit großen Raum im Leben der Betroffenen ein.

Ich kann es nicht ausstehen, ständig um Hilfe zu bitten. Manchmal habe ich tagelang schlechte Laune.“

„Dieses ständige stundenlange Herumsitzen beim Arzt und die Angst vor den Untersuchungsergebnissen machen mich fertig.“

„Morgens nicht mehr die Zeitung lesen zu können und all meine wunderbaren Bücher, das ist das Schlimmste.“

„Einfach mich mal eben mit meinen Freundinnen treffen oder mit ihnen walken zu gehen, wünsche ich mir am meisten. Ich bin unsicher auf der Straße, habe Angst vor Unfällen. Ich bin oft sehr allein.“

„Mir fehlt es, im Garten zu arbeiten. Dabei habe ich immer Kraft geschöpft und mich entspannt. Nun muss ich ständig meine Frau fragen, damit sie mir hilft.“

Meinen Job musste ich aufgeben. Seitdem bin ich auf der Suche nach Arbeit, aber ich habe kaum noch Hoffnung.“

„Ich war immer eine sehr gute Köchin. Fragen Sie meinen Mann und die Kinder. Aber nun gelingt mir kaum noch etwas. Sie sagen zwar nichts, aber ich merke es ja selbst. Das stört mich auch, dass alle mich immer in Watte packen wollen. Dabei will ich doch, dass sie ehrlich zu mir sind.“

„Ich traue mich nicht mehr, allein auf meine Enkelkinder aufzupassen. Nun fühle ich mich noch nutzloser.“

Vieles geht nicht mehr so einfach

Für die Mehrzahl der Patienten sind viele Dinge des Alltags nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr, zumindest nicht ohne Unterstützung und Hilfe, möglich. Die Patienten haben Probleme bei der Lebens- und Haushaltsführung, bei der Orientierung, im Beruf und bei der Freizeitgestaltung. Zudem sind sie meist auch in ihrer Mobilität eingeschränkt.

Häufig können noch berufstätige Patienten den bisherigen Beruf nicht mehr ausüben, was neben der persönlichen Belastung auch schnell zur finanziellen Last wird. Denn durch die Erkrankung entstehen noch zusätzliche Kosten, zum Beispiel für Hilfsmittel, Zuzahlungen zu Medikamenten und Behandlungen oder ggf. Fahrdienste.

Sie können Gesichter nur schwer erkennen, was die zwischenmenschlichen Kontakte beeinträchtigen kann. Zunehmend müssen sie sich auf ihr Gehör und den Tastsinn verlassen. Die Unfallgefahr sowie die Gefahr, zu stürzen, steigt.

Neuer Mut

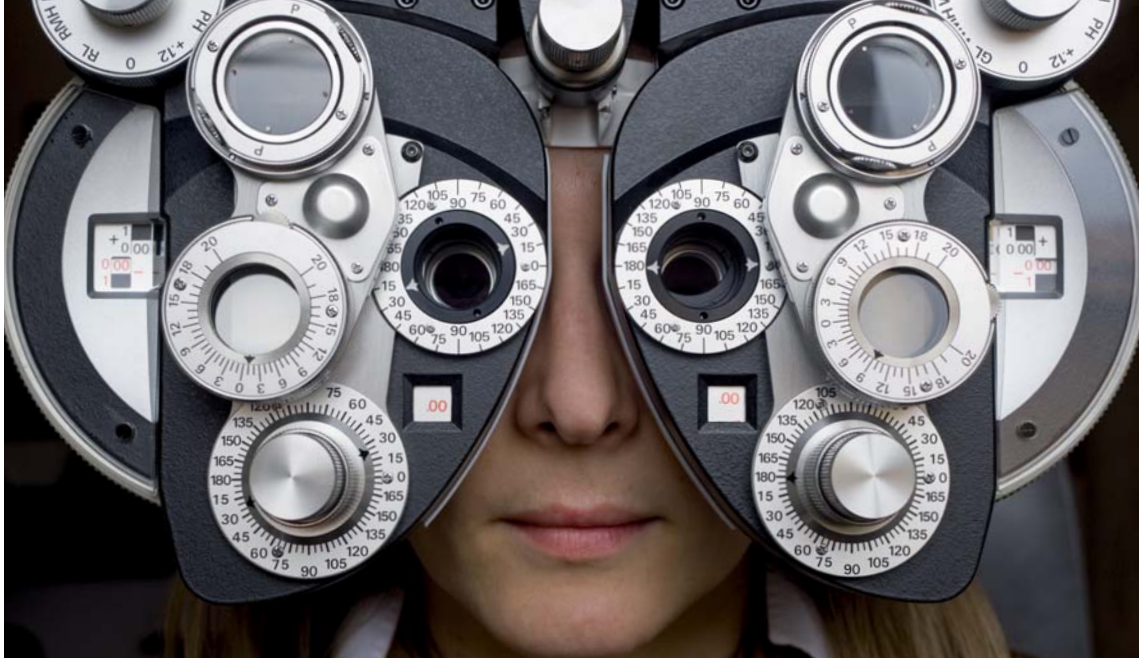
Die Erfahrungen in der Selbsthilfe der Patienten zeigen: Es geht, sich zu orientieren, alles neu zu organisieren, neu zu lernen und aufzubauen. Die Ängste gehören dazu. Aber die Patienten können Hoffnung schöpfen, Lebensmut und Lebenskraft zurückgewinnen. Das zeigen die Porträts in dieser Broschüre. Reden über die Erkrankung, sich austauschen mit anderen Betroffenen sind dafür wichtige Schritte.

Sie wirken auch der Vereinsamung entgegen. Das ist notwendig, denn viele Patienten machen die Erfahrung, dass sich Menschen ihres bisherigen Bekanntenkreises von ihnen abwenden, weil sie nicht mit der Erkrankung umgehen wollen oder können.

Auch für die Angehörigen und Freunde ist es schwer zu erleben, wie die Patienten leiden. Aber auch zu sehen, wie sich ihre eigene Rolle in der Partnerschaft und Freundschaft verändert. Das Beziehungsgeflecht verändert sich. Bisherige Stärken können verschwinden und man ist auf Hilfe angewiesen. Um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen, kann schwer fallen. Aber es ist auch möglich, gemeinsam neue Kräfte und neue Partnerschaft zu mobilisieren. Man kann gemeinsam die schwieriger gewordene Lebenssituation meistern.

Hohe Anforderungen

Es ist offensichtlich, dass ein Leben mit AMD hohe Anforderungen an die Patienten sowie ihre Angehörigen und Freunde stellt und viele Schwierigkeiten mit sich bringt. Gerade deshalb ist es für Betroffene und Angehörige wichtig, Informationsangebote zu nutzen, geeignete Hilfsmittel und Technologien anzuwenden, an entsprechenden Rehabilitationsmaßnahmen teilzunehmen und finanzielle Hilfen in Anspruch zu nehmen. Diese Angebote können helfen, die Lebensqualität für die Betroffenen selbst und auch für ihre Familien wieder zu steigern. Sie sind eine gute Basis, um zurück in selbständiges und sinnerfülltes Leben zu finden.



8.1. Hilfsmittel

Eine Vielzahl von optischen und elektronischen Hilfsmitteln kann den Lebensalltag erleichtern und verbessern.

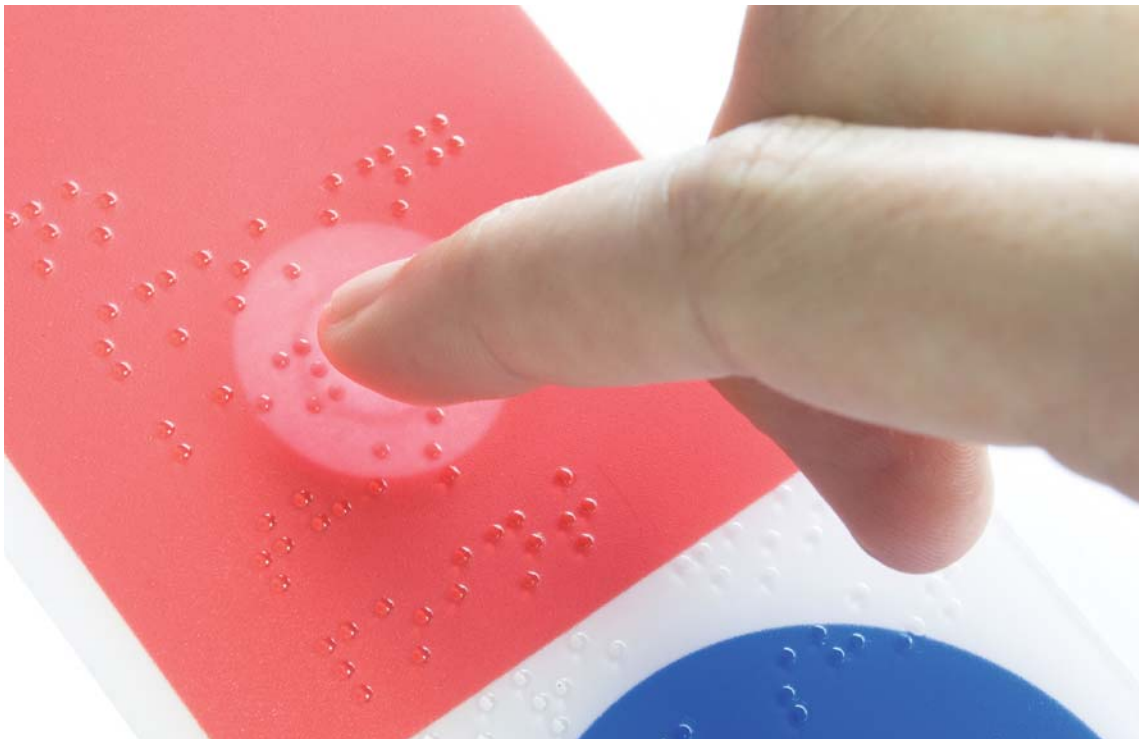
Folgende Hilfsmittel werden häufig eingesetzt:

- Handlupen
- Standlupen für Arbeitsplatz oder Wohnung
- Lesegeräte
- Vergrößerungsprogramme und Sprachausgaben für Computer

Eine Handlupe kann zum Beispiel beim Lesen von Büchern und Zeitschriften eingesetzt werden. Sie ist klein und handlich, deshalb kann sie überall mit hingenommen werden. Unterwegs kann sie helfen, Preis und Produktinformationen, die Speisekarte im Restaurant oder den Busfahrplan zu lesen.

➔ Über die verschiedenen Hilfsmittel informieren
die Broschüren und die Patientenberater der Selbsthilfevereinigung,
siehe „Hilfsmittelbroschüre“ der PRO RETINA.

Im Alltag hilft oft eine kontrastreiche Gestaltung des Wohnumfeldes. Dies kann die Alltagsgestaltung und Orientierung deutlich verbessern. Insbesondere gutes (Tages-) Licht und blendfreies Licht helfen, einen Teil des Sehverlustes auszugleichen.



Zudem gibt es eine Reihe von praktischen Tipps, wie Patientinnen und Patienten sich selbst mit kleinen Hilfen den Alltag erleichtern können. So gibt es erprobte Techniken für die Orientierung und Mobilität, Schutztechniken beim Schneiden und Kochen, Methoden zum Sortieren, Aufräumen, Reinigen der Wohnung, für die Körperpflege, z. B. auch zum Schminken. Diese Methoden werden in Schulungen zur Orientierung und Mobilität (O & M) und zu lebenspraktischen Fähigkeiten (LPF) vermittelt. Die Kosten dafür können nach Verschreibung durch den Augenarzt von den Krankenkassen erstattet werden.

Lassen Sie sich beraten durch die anderen Patienten in der Selbsthilfe und testen Sie die Hilfsmittel gründlich!

➔ Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie in unserer Hilfsmittelbroschüre.

Beratung und Hilfe finden AMD-Patienten bei

- den Makula-Beratern,
- den Sozialberatern und
- den Regionalgruppen der PRO RETINA.

Kontakt zu anderen AMD-Patienten

Bei der PRO RETINA (und in den anderen Selbsthilfeorganisationen) entstehen Kontakte zu anderen Menschen mit Seheinschränkungen. Häufig gibt es auch spezielle Angebote für AMD-Patienten (Patientenseminare und Informationsveranstaltungen). Hier tauschen sich die Betroffenen über ihre Erfahrungen mit der AMD aus, geben sich gegenseitig Tipps und informieren sich über medizinische Entwicklungen. Für viele Patienten ist es wichtig, mit Menschen zu sprechen, die dieselbe Erkrankung haben. Sie fühlen sich verstanden und nehmen Ratschläge gern an.

Austausch

„Eine Kollegin gab mir kurz nach meiner Diagnose den Hinweis auf die Selbsthilfevereinigung PRO RETINA. Dort habe ich zu meinem Erstaunen gesehen, wie lebensfroh und aktiv die sehbehinderten Menschen waren, obwohl ihre Erkrankungen häufig schon viel weiter fortgeschritten waren als bei mir.“
(R. Griffiths)

8.2. Soziale und finanzielle Hilfen

Lebensmut kommt meist dann zurück, wenn Patientinnen und Patienten über ihre Erkrankung und die Einschränkungen reden. Hilfreich ist auch, wenn Patienten sich mit anderen, die schon länger erkrankt sind, über deren Umgang mit der AMD austauschen. Es ist gut zu wissen, dass man nicht allein ist und dass viele andere Menschen mit der gleichen Krankheit leben müssen. Die anderen Betroffenen haben bereits vielfältige Erfahrungen und Informationen gesammelt. Davon kann man lernen und danach anderen helfen, indem man seine Erfahrungen teilt.

Dabei geht es vor allem um die Themen

- Rehabilitation, medizinisch, privat und beruflich,
- Hilfsmittel,
- emotionale Begleitung und Betreuung,
- finanzielle Hilfen,
- rechtliche Belange,
- spezielle Angebote für AMD-Patienten und Menschen mit Seheinschränkungen.

In Deutschland gibt es die so genannten „Nachteilsausgleiche“ für schwerbehinderte Menschen. Patientinnen und Patienten nehmen ihr Leben wieder selbst in die Hand, wenn sie beginnen, sich um diese Fragen zu kümmern. Der Schwerbehindertenausweis dient als Nachweis der Behinderung. Er wird von den zuständigen Behörden nach bundeseinheitlichen Gesetzen ausgestellt. Der Ausweis hilft, finanzielle Nachteile auszugleichen, die durch die Behinderung entstehen.

Der Schwerbehindertenausweis wird benötigt, um finanzielle Unterstützung beantragen zu können.
Dabei handelt es sich um

- Hilfe für hochgradig Sehbehinderte,
- Blindengeld,
- ergänzende Blindenhilfe,
- Wohngeld und Pflegegeld,
- Leistungen der Pflegeversicherung.

Foto: Studio Wiegel, Münster

Diagnose AMD gibt Marketingprofessor neue Lebensaufgabe

Professor Dr. Dr. h. c. mult. Heribert Meffert,
Initiator des AMD-Netzes

Studenten, ob in Betriebswirtschaft, Marketing oder Kommunikation, haben seine Bücher gelesen. Jedem in der Fachwelt ist sein Name ein Begriff. Über Deutschlands Grenzen hinaus gilt er als „Marketing-Papst“: Professor Heribert Meffert. In seinem Leben hat der gebürtige Oberlahnsteiner vieles vorangebracht, viel bewegt, geforscht und sich nie mit ersten Ergebnissen zufrieden gegeben. Und auch heute, mit 75 Jahren, ist er immer noch ein gefragter Marketingexperte, arbeitet weiter an der Wilhelms-Universität in Münster und begleitet dort Studenten bei ihren Dissertationen.

Doch vor zehn Jahren verlagert sich der Schwerpunkt seines Denkens. Diagnose: Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD). Seither forscht er, wie Menschen mit der Erkrankung besser leben und besser unterstützt werden können. Deshalb gründet er 2011 – unter anderem in Zusammenarbeit mit PRO RETINA – das AMD-Netz NRW e. V.

Das medizinisch-soziale Netzwerk soll Patienten, Ärzte, soziale Organisationen und Versorger näher zusammenbringen. *„Denn nur, wenn alle Akteure Hand in Hand arbeiten, können wir unser übergeordnetes Ziel erreichen: die Lebensqualität der AMD-Erkrankten nachhaltig zu verbessern“,* so Meffert, der aus eigener Erfahrung weiß, wo die Patientenversorgung manchmal nicht optimal funktioniert.

Dem Marketing-Experten Heribert Meffert hat die Krankheit also eine neue Aufgabe, einen neuen Lebenssinn gegeben. Im Privaten nötigt die AMD Meffert weiterhin Kreativität und Flexibilität auf, um seinen Alltag gestalten zu können. *„Das Beste an dieser Krankheit ist“,* sagt er, *„dass ich nicht ganz erblinde.“* Von Ängsten aber ist er trotzdem nicht verschont.

Heribert Meffert war schon einige Jahre krank, als das geschah, was er heute den Durchbruch im Umgang mit der Krankheit nennt: Er musste wieder einmal einen Vortrag halten. Eine Lobrede auf einen wichtigen Menschen. Er wollte, wie immer, genau sein, keine Details vergessen. Er bereitete ein Manuskript vor, wie in all den Jahren, in denen er so oft öffentlich gesprochen hatte. Mit Mühe, Buchstabe für Buchstabe, schrieb er den Text an seinem Videomantik Lux, einer Weiterentwicklung der Mikrofiche-Geräte. Er ging aufs Podium, begann seine Rede. Las, ein wenig mühsam, ab. Dann hob er das Manuskript hoch und sagte: *„Von nun an rede ich frei. Ich kann nicht mehr gut lesen. Ich habe eine Sehstörung, eine Augenkrankheit.“*

Jetzt hatte er sich zu seinem Leiden bekannt, brauchte sich nicht mehr verstecken. Heute – wie kürzlich auf einem großen Kongress in Leipzig – hält er meist nur noch die einleitenden Worte einer Rede selbst. Den weiteren Text, den er immer noch an dem Gerät ausarbeitet, das mehr zeigt als ein herkömmliches Lesegerät, liest ein Mitarbeiter.

Die Leidenschaft für seine Wissenschaft begann schon früh in den 60er Jahren. Werbung, Öffentlichkeitsarbeit und die anderen Strategien dessen, was man heute Marketing nennt, waren noch nicht erforscht. Meffert entdeckte als einer der ersten Wirtschaftswissenschaftler in Deutschland ihre Wirkungsweise und Notwendigkeiten. Er baute in Münster das erste Institut für Marketing an einer deutschen Hochschule auf und leitete es viele Jahre lang. Es folgten Berufungen an Universitäten nach Frankfurt, Hamburg, Konstanz und Bern, letztlich blieb er aber Münster treu. Professor Meffert führte daneben das Leben eines Nimmermüden: Er war Gründungsmitglied der Wissenschaftlichen Gesellschaft für Marketing und Unternehmensführung e. V. und im Jahr 1999 gründete er gemeinsam mit zwei namhaften Kollegen das Marketing Center Münster (MCM). Auch in den Aufsichtsräten von BASF, Henkel, Kaufhof war er aktiv und wurde nach seiner Emeritierung an der Uni Vorstandsvorsitzender der Bertelsmann Stiftung.

Ein erfolgreicher Lebensweg – sowohl beruflich als auch privat: Da ist seine Frau. Sie ist bis heute an seiner Seite und unterstützt ihn in allen schwierigen Situationen, die durch die AMD entstehen. Da sind seine zwei Söhne und seine Tochter, die ihre eigenen Wege gehen. Wege, auf die der Vater stolz ist. Acht Enkel gehören zur Familie.

Doch plötzlich gerät dieses Leben ins Wanken. 2005, er wurde gerade 68 Jahre alt, werden die Augen schlechter. Nicht nur so ein bisschen, wie das beim Älterwerden oft so ist, sondern schlimmer. Das spürte er sofort. Er erkannte Gesichter nicht mehr klar. Dabei ist Heribert Meffert ein Augenmensch. Während des Studiums hat er als Landschaftsfotograf Geld verdient.

An das Sinnesorgan Auge wenden sich auch Firmen mit der Gestaltung von Produkten und ihrer Werbung. *„Mir ist klarer als je zuvor, wie wichtig ein Logo ist, das jeder sofort wiedererkennen kann und das durch Form und Farbe unverwechselbar und deutlich ist“,* sagt er. *„Wenn ich heute einen Brief bekomme, muss ich schnell das Logo finden, um den Absender zu erkennen.“*

Als die Erfahrungen mit den schiefen Linien, den verschwommenen Gesichtern noch neu waren, drängte ihn seine Frau zum Arztbesuch. Und dann die Gewissheit: AMD, die trockene Form, mit einem Gefäßverschluss in der Netzhaut lautete die Diagnose. Und keine Heilung in Aussicht. Mindestens fünf Experten, die er konsultiert, bestätigen sowohl den Befund als auch die Hilflosigkeit der Medizin. Eine Erfahrung von Machtlosigkeit. Das kann doch nicht sein!
Ein Jahr lang verharrt er in der Starre. Unzählige Fragen. Wie geht es weiter, was wird sich verändern, wo muss ich mich einschränken?

Eine unruhige, eine belastende Zeit, nicht nur für ihn, auch für seine Frau. Sie ist es auch, die ihn bei Suche nach Fachleuten, nach Antworten, nach Heilungsmöglichkeiten immer wieder unterstützt. Aber auch mal die „Gelbe Karte“ zeigt, wenn sich ihr Mann zu sehr ins Thema hineinsteigert.

Obwohl er an der trockenen AMD erkrankt ist, also der weniger aggressiven Form, verschlechtert sich sein Sehen in diesem ersten Jahr deutlich. Und dennoch: Ein Jahr des Ausharrens ist genug.
Ein befreundeter Klinikchef erläutert ihm noch einmal die Diagnose und gesteht: *„Wir sind machtlos.“ „Dann wurde mir klar: Ich muss das Heft in die Hand nehmen“,* erinnert sich Heribert Meffert. Er beginnt, sich gezielt zu informieren. Er findet PRO RETINA und fährt in die Geschäftsstelle nach Aachen. Systematisch erhebt er, welche Hilfsmittel es gibt und welche fehlen. Jetzt merkt er, dass er seine Fähigkeiten als Wissenschaftler und seine Möglichkeiten als Professor einsetzen kann.

In seiner Familie und bei seinen Mitarbeitern und Kollegen spricht er von Anfang an offen über die Krankheit und ihre Folgen.
Die Angehörigen tragen auch bei ihm eine entscheidende Last, sie sind mitbetroffen. Zum einen aus Sorge, zum anderen müssen sie es aushalten, wie er damit umgeht. Zeitweise ist er unfreundlich, ungeduldig mit sich und anderen. Die Erfahrung, auf Hilfe angewiesen zu sein, ist wohl das Schlimmste dabei.

Und so geht die Suche weiter. Zuerst wird er an eine Sehbehinderten-ambulanz verwiesen. Sechs Stunden hat er dort gewartet, dann ist er gegangen, ohne den Termin wahrzunehmen. Vielleicht eine versäumte Chance. Aber er, durchaus gewohnt, zuvorkommend behandelt zu werden, nimmt die Demütigung nicht hin.

Ein professioneller Hilfsmittelvertrieb hat sich einmal viel Zeit genommen und passende Geräte gezeigt. Eine Lupe, die er zufällig geschenkt bekommt, wird lange Zeit ein wichtiges Hilfsmittel. Heute ist sie zu schwach. Er nimmt eine elektronische Lupe, Senseview. Der Videomantik Lux unterstützt ihn beim Schreiben. Er kann damit einzelne Worte sichtbar machen und daher, wenn auch unter Mühen, Texte verfassen. Das spezielle Fernrohr hat ihm ein Optiker empfohlen. Damit betrachtet er nicht nur Bilder in Ausstellungen, sondern für kurze Zeit auch Fernsehsendungen, manchmal ein Fußballspiel. Fernsehen ist aber sonst aus seinem Leben weitgehend verschwunden. *„Ich vermisse es nicht“,* sagt Heribert Meffert.
Dafür hat er sich neue Welten erschlossen: Klassische Musik hört er öfter und intensiver als früher. Außerdem hat er Hörbücher entdeckt und lässt sich in Themen führen, denen er früher aus dem Weg gegangen wäre, etwa letzte Menschheitsfragen, Fragen ums eigene Dasein oder auch scheinbar fernliegende historische Themen, die sich, von guten Stimmen erzählt oder erklärt, als interessant erweisen.

Nach und nach wird Heribert Meffert klar, dass er mit seiner Krankheit nicht alleine ist und dass die demütigenden Erfahrungen, die er auf der Suche nach Hilfe machte, auch andere Patienten behindern. Jetzt setzt er seine fachlichen Fähigkeiten ein. War bisher wirtschaftliches Marketing sein Fachgebiet, verlegt er sich jetzt auf soziales Marketing. Er gewinnt Stiftungen für Forschungsprojekte und betreut Doktor-arbeiten, die sich mit AMD beschäftigen. *„Wir haben nachgewiesen, dass nur 20 Prozent aller AMD-Patienten wussten, wohin sie sich mit ihrer Krankheit wenden sollen und können“,* berichtet Meffert.

Diesen Zustand kann und will er nicht hinnehmen. Er gründet das AMD-Netz NRW. Seit dem Start des Netzwerks ist er in seiner Funktion als Vorstandsvorsitzender darum bemüht, dass sich das Angebot zum Wohle der Erkrankten Schritt für Schritt weiterentwickelt: ob Informationen für Patienten auf der Internetplattform, AMD-spezifische Weiterbildungen von Praxispersonal oder das so genannte Patientenhandout. Meffert sieht mit Freude, dass die Arbeit seines Netzwerks bereits vielerorts Früchte trägt. *„Nehmen wir einmal unser Patientenhandout: Unter www.amd-netz.de können Augenärzte ihren Patienten ein individuell auf ihre Erkrankung zugeschnittenes Informationsheft erstellen, ausdrucken und an die Hand geben. Die Ärzte sparen so Zeit und haben ein zusätzliches Angebot. Die Patienten fühlen sich persönlicher betreut, sind besser informiert – eine klare Win-Win-Situation.“* Man spürt, dass im Menschen Meffert stets auch der Wirtschaftsprofessor spricht. Heribert Meffert hat sein Thema gefunden. Er hat eine neue Lebensaufgabe gefunden.

Grundlegend habe sich sein Leben jedoch nicht verändert durch die Krankheit. *„Ich war ungeduldig und zupackend – und das bin ich immer noch.“* Sein Beruf ist durch Gründung des AMD-Netzes allerdings fast noch mehr als bisher zur Berufung geworden. Seine Rolle als Chef hat sich allerdings auch verändert seit er, in der Zusammenarbeit im Büro wie auch bei öffentlichen Auftritten, immer wieder seine Sehschwäche bekennt und um Hilfe bitten muss. Neulich sagte ein Kollege zu ihm: *„Deine Vorträge sind besser geworden“.* Er liest sie nicht mehr ab, sondern hat die Struktur im Kopf. Eine neue Fähigkeit.

Meffert versucht, die Dinge positiv zu sehen – aber natürlich schmerzt der Abschied von Gewohnheiten. Artikel in Zeitschriften kann er nicht mehr schnell lesen. Er hat immer unterstrichen, was für ihn wichtig ist. In Büchern, in Zeitschriften. Das geht bei seinen neuen Hörversionen nicht mehr. Mit dem Auto zu fahren, das fehlt ihm sehr. Und auch, dass er Gesichter nicht mehr sehen kann. Doktorarbeiten, die er bewerten muss, lässt er sich vorlesen, gibt aber zu, dass es problematisch ist, Texten, die fürs Lesen geschrieben worden sind, hörend gerecht zu werden.

Doch trotz aller Ängste und Schwierigkeiten überwiegt heute, sieben Jahre nach der Diagnose AMD, die Zuversicht. Er hat gelernt, mit der Krankheit umzugehen und zu leben. Er hat wichtige Erfahrungen gesammelt und hat Vertrauen, dass es weiter geht.

Mit technischen Hilfen, aber vor allem durch die Unterstützung seiner privaten und beruflichen Partner. Seine Beziehungen und sein gesamtes Netzwerk unterstützen ihn – Prof. Meffert nimmt es dankbar an.

Seine Zuversicht möchte er an andere Erkrankte weitergeben: *„Wir vermitteln und erleben es jeden Tag, wenn sich Betroffene über das AMD-Netz an uns wenden: Du kannst mit der AMD leben. Du bist nicht allein!“*

> *„Die Krankheit hat mich definitiv gelehrt, dass das Leben endlich ist. Das ist das eine. Das andere ist, dass mir der Verlauf der Krankheit die Sicherheit gibt: Du wirst nicht ganz blind werden. Und das ist auch schon viel.“*

Porträt Professor Dr. Dr. h. c. mult. Heribert Meffert

- emeritierter Direktor des Instituts für Marketing Münster,
- geboren 1937 in Oberlahnstein,
- seit 1969 Professor am Lehrstuhl der Betriebswirtschaftslehre an der Universität Münster, Aufbau und Leitung des ersten Instituts für Marketing an einer deutschen Hochschule,
- 1993 - 1995 Rektor der Handelshochschule Leipzig,
- 2002 - 2005 Vorsitzender der Bertelsmann Stiftung,
- 2011 Gründung des AMD-Netz NRW.

Infobox AMD-Netz

Das AMD-Netz NRW bietet als gemeinnütziger Verein seit 2011 Hilfe bei AMD. Es richtet sich dabei sowohl an Patienten und ihre Angehörigen, Augenärzte, Verbände und Organisationen sowie soziale Versorger. Das Netzwerk stellt medizinische Informationen über die Krankheit, Alltagshilfen und neue Therapien zur Verfügung, sammelt Adressen von Ärzten und sozialen Beratern (in NRW) und bietet Kontaktmöglichkeiten zu anderen Patienten. Zu den kostenlosen Angeboten gehören unter anderem eine Patienten-Hotline, ein Online-Expertenforum, Schulungen für Praxispersonal oder ein Patientenhandout.

Vorstandsvorsitzende des Netzwerks sind
Prof. Dr. Heribert Meffert und Prof. Dr. Daniel Pauleikhoff.
Weitere Infos unter: www.amd-netz.de oder (01805) 774 778
(dt. Festnetz 14 Ct./Min, mobil max. 42 Ct./Min).

9. Hintergrund-Informationen

Was Patienten über die Probleme bei ihrer Versorgung wissen sollten

Geht in Deutschland ein Patient beispielsweise mit Herzbeschwerden mit seiner Versichertenkarte zum Arzt, wird dieser die erforderlichen Untersuchungen durchführen oder veranlassen und danach die passende Behandlung einleiten. Handelt es sich um eine chronische Herzerkrankung, verordnet der Arzt diagnostische und therapeutische Maßnahmen regelmäßig wieder oder wann immer diese erforderlich sind. Die Krankenkasse des Patienten übernimmt die Kosten. Der Patient muss die üblichen Zuzahlungen leisten, etwa für Medikamente. Die Kostenübernahme für die erforderlichen medizinischen Leistungen – ob Diagnostik oder Therapie – muss weder bei der Krankenkasse beantragt noch von dieser genehmigt werden. Ausnahmen bilden allenfalls Reha-Maßnahmen oder Heil- und Hilfsmittel, bei denen die Kostenübernahme bei der Kasse beantragt werden muss.

Dies ist bei der Therapie der feuchten AMD ganz anders

Seit die ersten Medikamente gegen die feuchte AMD zugelassen wurden, gibt es Probleme bei der Versorgung der Patienten. Die Therapie der feuchten AMD ist nicht bundesweit und für die Versicherten aller Krankenkassen einheitlich geregelt. Der Grund: Die Injektion der Arzneimittel in das Auge, im Fachjargon „intravitreale Injektion“, kurz IVOM genannt, fehlt bis heute im Leistungskatalog, weil sich Krankenkassen und Ärzte nicht auf eine Honorierung einigen konnten. (Der Leistungskatalog regelt bundeseinheitlich die Vergütung für die ärztlichen Leistungen.)

Darum haben viele, wenn auch nicht alle Krankenkassen mit Gruppierungen der Augenärzte Versorgungsverträge abgeschlossen. In diesen Verträgen werden der Umfang der Vergütung, die jeweiligen Leistungen und die Erstattung für die Kosten des Medikamentes und weitere Fragen der Qualitätssicherung u. ä. geregelt. Die augenärztlichen Verbände gehen davon aus, dass auf diesem Wege für die Mehrzahl der Patienten eine geregelte Versorgung sichergestellt ist.

Dennoch gilt

Unabhängig von den Verträgen oder wenn die Krankenkasse keinen Vertrag mit Ärzten abgeschlossen hat, haben die Patienten einen Anspruch auf die Therapie mit den zugelassenen Medikamenten. Hierfür müssen sie allerdings notfalls Einzelanträge an die Krankenkassen stellen.

Doch der Streit um Honorare und die politisch gewollte Entwicklung von Versorgungsverträgen sind nicht die einzigen Gründe, weshalb es bei der Versorgung von AMD-Patienten Probleme gab und oft auch noch immer gibt. Ein weiterer: Die zugelassenen Medikamente – Lucentis®, Macugen® und nun auch das neue Eylea® – sind sehr viel teurer als das nicht für die Augenheilkunde zugelassene, aber ähnlich wirksame Medikament Avastin®. Auch wenn die Krankenkassen inzwischen Rabatte mit den Herstellern der teuren Medikamente ausgehandelt haben, sind durch den Einsatz von Avastin® zusätzliche Einsparungen möglich. Darum gab und gibt es Versorgungsverträge zwischen einzelnen Kassen und Ärztegruppen, die den Einsatz dieses Medikamentes besonders fördern.

Ein ungelöstes Problem

Der Flickenteppich in der Versorgung existiert bis heute. Nach wie vor wird die Versorgung durch unterschiedliche Verträge zwischen Krankenkassen und Ärzten geregelt, nach wie vor gibt es Verträge, bei denen finanzielle Anreize jenen Ärzten winken, die das nicht zugelassene Medikament einsetzen, obwohl die Patienten Anspruch auf eine Therapie mit zugelassenen Medikamenten haben, nach wie vor muss oft auch die Wiederbehandlung beantragt werden – und nach wie vor fehlt es in der Öffentlichkeit an Transparenz und Klarheit über die Verträge, streiten Juristen über deren Auslegung und Vereinbarkeit mit bestehenden Gesetzen.

Auch die Diagnostik ist betroffen

Und was für die Injektionstherapie zutrifft, gilt auch für die Diagnostik mit dem OCT. Das Problem hier: Als neues Verfahren müsste die Methode zunächst vom so genannten Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) begutachtet werden. Das ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen. Der GBA legt fest, welche medizinischen Leistungen von den Krankenkassen bezahlt werden. Aktiv wird dieses Gremium allerdings nur, wenn eine der beteiligten Gruppierungen den Antrag stellt, eine Methode zu bewerten. Obwohl die Fachorganisationen das Verfahren empfehlen, hat keine der im Ausschuss vertretenen Gruppierungen – weder Ärzte noch Krankenkassen – bislang einen entsprechenden Antrag gestellt. Zwar sind auch Patientenorganisationen antragsberechtigt, doch können diese kaum jene Anforderungen erfüllen, die von einem Antragsteller erbracht werden müssen. Gleichzeitig bescheinigen die augenärztlichen Organisationen der Methode – zumindest dem modernen Spectral-Domain-OCT – dass es das beste Verfahren ist, um das Wiederaufflackern der Erkrankung nach einer ersten Behandlung zu diagnostizieren.

Licht am Ende des Tunnels

Einige Kassen haben daher bei den Verträgen zur Behandlung von AMD-Patienten die OCT-Untersuchung in den Katalog jener Maßnahmen aufgenommen, deren Kosten sie übernehmen.

Forderungen von PRO RETINA

PRO RETINA hat zusammen mit anderen Selbsthilfeverbänden in den letzten Jahren häufig Stellung genommen zu dieser, aus Sicht der Patienten unbefriedigenden Versorgungssituation.

Solange die Therapie der feuchten AMD durch Verträge geregelt wird, **fordert die PRO RETINA von den vertragsschließenden Parteien**

- Sicherstellung der Qualität der Behandlung,
- bundesweit einheitliche Regelungen,
- keine Verzögerung durch Einzelfallprüfungen durch die Krankenkassen, weder vor Beginn der Behandlung noch bei Folgetherapien,
- Kostenerstattung aller notwenigen Untersuchungsmethoden, v. a. des OCT,
- Anwendung der Regelungen auch bei Patienten mit seltenen Netzhauterkrankungen auf der Basis des aktuellen wissenschaftlichen und medizinischen Erkenntnisstandes und der Empfehlungen der Fachorganisationen,
- unbedingtes Beachten des Sicherheitsprofils off-label eingesetzter Medikamente einschließlich der Erfassung von Wirkungen und unerwünschten Nebenwirkungen (Pharmakovigilanz),
- keine Eingriffe in das Arzt-Patient Vertrauensverhältnis, z. B. durch finanzielle Anreize für Bevorzugung bestimmter Medikamente.

Wir fordern die zuständigen Verantwortlichen der Leistungsträger und -erbringer auf, die Patientenselbsthilfe zu dieser Thematik zeitnah und transparent über den aktuellen Stand und das weitere geplante Vorgehen zu informieren und ggf. einzubinden!

PRO RETINA Deutschland e. V.

PRO RETINA Deutschland e. V. ist die Selbsthilfevereinigung von Menschen mit verschiedenen „degenerativen“ (fortschreitenden) Netzhauterkrankungen wie Retinitis pigmentosa (RP), Usher-Syndrom, Makula-Degeneration (MD). PRO RETINA wurde 1977 von Betroffenen und deren Angehörigen als gemeinnütziger Verein gegründet, um sich selbst zu helfen. Es ist eine bundesweit tätige Organisation mit derzeit 50 Regionalgruppen und rund 6.000 Mitgliedern.

PRO RETINA

- informiert und berät betroffene Menschen, ihre Angehörigen und die Öffentlichkeit,
- unterstützt den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Hilfe der Mitglieder,
- fördert die wissenschaftliche Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegeneration. Ziel ist es, eine Behandlung zu finden. Die Erkrankungen sind bisher allenfalls in sehr speziellen Fällen, meist aber gar nicht behandelbar.

Um einen Beitrag zur Entwicklung wirksamer Therapien zu leisten, engagiert sich PRO RETINA Deutschland e. V. über ihre Stiftung auch in der Forschungsförderung. Ein wissenschaftlich-medizinischer Beirat unterstützt PRO RETINA durch aktuelle Informationen, fachliche Beratung und durch Auswahl von Forschungsprojekten.

➔ **Weitere Informationen** erhalten Sie im Internet unter www.pro-retina.de.

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Vaalser Straße 108
52074 Aachen
Telefon (02 41) 87 00 18
Telefax (02 41) 87 39 61
E-Mail: info@pro-retina.de
www.pro-retina.de

PRO RETINA
Deutschland e.V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Broschüren der PRO RETINA

Was ist AMD?

- 40 Seiten, DIN lang, Stand April 2013, Infoserie Nr. 13
- Eine Einführung in die AMD, Ursachen, Vorbeugung, Diagnose, Therapie und Kontaktadressen.

AMD und Ernährung

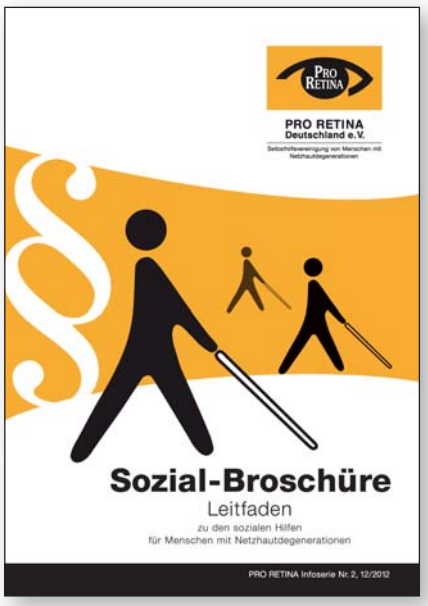
- 14 Seiten, DIN lang, Stand April 2013, Infoserie Nr. 17
- Die wichtigste Vorbeugung gegen die AMD ist eine vitaminreiche Ernährung und evtl. Nahrungsergänzung. Über diese Studien und die nötigen Nahrungsbausteine informiert diese Broschüre.

Sozial-Broschüre

- 62 Seiten, DIN A4, Stand Dezember 2012, Infoserie Nr. 2.
- Einführung in alle rechtlichen und finanziellen Fragen rund um die Sehbehinderung – ein unverzichtbarer Ratgeber.

Hilfsmittel-Broschüre

- 60 Seiten, DIN A4, Stand November 2009, Infoserie Nr. 25
- Einführung in die optischen, elektronischen Hilfsmittel und die Alltagshilfen, mit Beispielen und Kontaktadressen.



AMD Alliance International

Die AMD Alliance International ist ein weltweiter Zusammenschluss von Sehbehinderten und Seniorenorganisationen. Ziel der Allianz ist es, das öffentliche Bewusstsein für die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) zu stärken, über die verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten oder Therapien zu informieren und den AMD-Betroffenen und deren Angehörigen Aufklärung, Unterstützung und Hoffnung zu vermitteln, um die Lebensqualität zu verbessern. Ebenfalls werden die neuesten wissenschaftlichen Ergebnisse kommuniziert und vernetzt. Die AMD Alliance ist die einzige internationale Organisation, die sich ausschließlich mit der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) befasst.

In Deutschland wird sie durch die PRO RETINA Deutschland e.V., den Berufsverband der Augenärzte und die Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft vertreten.

➔ **Wichtige Informationen** über gegenwärtige Behandlungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten finden Sie auch auf der Internetseite der AMD Alliance: www.amd-alliance.org.

Leben erforschen BAYER Träume verwirklichen

Science For A Better Life

Auf unserem Planeten gibt es sieben Milliarden Menschen und täglich werden es ca. 220.000 mehr. Wie kann man immer mehr Menschen besser ernähren, ohne dabei die Natur zurückzudrängen?

Wie kann man die Gesundheit aller verbessern und Krankheiten vorbeugen? Wie kann man neuartige Materialien entwickeln und dabei Ressourcen schonen?

Bayer forscht, um diese Fragen besser beantworten zu können. In seinen Bereichen HealthCare, CropScience und MaterialScience. Bereiche, in denen das Unternehmen bereits heute Spitzenpositionen einnimmt und die für die Zukunft der Menschheit immer wichtiger werden. **www.bayer.de**

Bayer: HealthCare CropScience MaterialScience