

**AMD Alliance
International:
Campaign
Report 2003**

**Länderbericht
zu Früherkennung
und
Low Vision
Rehabilitation**

Deutschland



Danksagung

Für fachliche Unterstützung und Informationen möchte sich die AMD-Alliance bei den folgenden Personen bedanken: Dr. Rainald von Gizycki (Pro Retina Deutschland e.V.), Dr. med. Stefan J. Fröhlich (Low Vision Ambulanz der Ludwig-Maximilians-Universität München), Prof. Dr. Bertram und Dr. Claus Arens (Bundesverband der Augenärzte Deutschlands e.V.), sowie bei Barbara McLaughlan (European Co-ordinator, AMD Alliance International), der Verfasserin dieses Berichts.
Übersetzerin: Dorothee Feuerstein

Die AMD-Alliance dankt ihrem Gründungssponsor Novartis Ophthalmics für die nicht zweckgebundene finanzielle Unterstützung dieser Initiative auf globaler Ebene

AMD Alliance International: Campaign Report 2003

Länderbericht zu Früherkennung und Low Vision Rehabilitation



Inhalt

Aufruf zum Handeln	4
Teil 1: Früherkennung der AMD	7
Die aktuelle Situation.....	7
Die Herausforderungen	9
Teil 2: Low Vision Rehabilitation	14
Die aktuelle Situation.....	14
Die Herausforderungen	17
Teil 3: Schlussfolgerungen und Handlungsoptionen	18
Erstes Ziel: Verbesserung der Früherkennung	18
Zweites Ziel: Ausweitung des Rehabilitationsangebots	19
Quellenangaben	20
Anhang 1 und 2	21
Amsler-Gitter Test	22
Adressen und weiterführende Links	24

Aufruf zum Handeln

Die altersbezogene Makuladegeneration (AMD) ist die Hauptursache für Blindheit und hochgradige Sehbehinderung in der industrialisierten Welt [1]. Sie betrifft weltweit ca. 25-30 Millionen Menschen [2]. Angesichts der potentiell verheerenden Folgen für die Selbständigkeit der Betroffenen und ihre Fähigkeit, ein erfülltes Leben zu führen, sind zwei grundlegende Punkte zum Umgang mit der Erkrankung zu beachten:

1. Früherkennung ist entscheidend, besonders bei der schwersten Form der AMD (feuchte AMD), bei der es möglich ist, das Fortschreiten der Erkrankung zum Stillstand zu bringen. Dagegen kann feuchte AMD, wenn sie für den Zeitraum von nur drei Monaten unentdeckt bleibt, zu irreversibler hochgradiger Sehbehinderung führen.
2. Rehabilitationshilfen sollten in Anspruch genommen werden, um den Betroffenen in die Lage zu versetzen, seinen noch verbliebenen Sehrest best möglich zu nutzen und sich schrittweise an den zunehmenden Sehverlust anzupassen.

Der Länderbericht – Deutschland - ist das Teilergebnis einer weltweiten Erhebung in Sachen Augenuntersuchungen und Rehabilitation in 12 Ländern. Er untersucht die Situation in bezug auf Früherkennung und Rehabilitation von AMD-Betroffenen in Deutschland vor dem Hintergrund von vergleichbaren Daten über Australien, Kanada, Frankreich, Irland, Italien, Japan, die Niederlande, Spanien, die Schweiz, das Vereinigte Königreich und die USA. Der Bericht beruht auf den Ergebnissen einer Umfrage zu Augenuntersuchungen, die von Gallup Europe [3] im Juni 2003 durchgeführt wurde, einer im selben Jahr durchgeführten ausführlichen Umfrage zur Einstellung der Bevölkerung zu AMD in Kanada [4] sowie auf Befragungen von Spezialisten und Internet-Recherche. Der Bericht ist als Hilfe für die politische Arbeit unserer deutschen Mitgliedsorganisationen vor Ort gedacht.

Was den Bereich der Augenuntersuchungen angeht, zeigen die Fakten in diesem Bericht ganz deutlich, dass es dringend erforderlich ist, die AMD und die Wichtigkeit von regelmäßigen Routineuntersuchungen am Auge (mindestens alle zwei Jahre) noch weiter ins Bewusstsein der Bevölkerung zu bringen. 24% der Deutschen (ungefähr 20 Millionen [5]), vernachlässigen die Gesundheit ihrer Augen, da sie die Wichtigkeit von regelmäßigen Augenuntersuchungen verkennen, die über die Ermittlung der Sehschärfe hinausgehen, und mit deren Hilfe Frühzeichen von Augenerkrankungen wie der AMD oder des grünen



Stars entdeckt werden könnten. Selbst in der Altersgruppe der am meisten durch AMD Gefährdeten, Personen über 55 Jahre, beläuft sich der Prozentsatz derer, die während der letzten beiden Jahre keine Augenuntersuchung vornehmen ließen, auf ganze 18% (das heisst 4,8 Millionen der über 55jährigen [6]). Die Zahl der Personen, die die Gesundheit ihrer Augen vernachlässigen, ist möglicherweise noch höher, da die Studie nicht zwischen verschiedenen Methoden der Augenuntersuchung unterschieden hat, und somit Sehtests mit einbezogen wurden, die nicht dazu geeignet sind, die Erkrankung zu erkennen. Die AMD entsteht für gewöhnlich zunächst in einem Auge, ohne dass sie das Sehvermögen der betroffenen Person wesentlich beeinträchtigt. Die Studie lässt den Schluss zu, dass das Fehlen von Symptomen einer Sehbeeinträchtigung die Betroffenen in falscher Sicherheit wiegt. 77% derer, die sich während der letzten zwei Jahre keiner Augenuntersuchung unterzogen hatten, gaben an, dass sie dies nicht taten, da „sie keine Probleme mit den Augen“ hatten. Vor dem Hintergrund des niedrigen Bewusstseins für AMD in der Bevölkerung (nur 18% der Befragten war diese Erkrankung ein Begriff) ist dies keineswegs überraschend, jedoch sicherlich besorgniserregend. Es besteht dringender Handlungsbedarf, um das Bewusstsein für AMD zu erhöhen; dies sollte parallel mit Massnahmen zur Verringerung der Wartezeit auf einen Termin beim Augenarzt gekoppelt sein, um das Risiko zu reduzieren, dass eventuell behandelbare Formen der AMD nicht rechtzeitig erkannt werden, was unnötigerweise zu Sehverlusten führt.

Was die Rehabilitation anbelangt, fordert der Bericht Massnahmen, um die frühe Überweisung von Betroffenen seitens ihrer Augenärzte zu Low Vision Zentren oder Sehbehindertenambulanzen an Augenkliniken, sicherzustellen, damit so bald wie möglich mit der Rehabilitation begonnen werden kann. Dies ist besonders bei älteren Menschen wichtig, die dazu neigen, den Verlust ihres Sehvermögens als Alterserscheinung hinzunehmen und weder um Augentraining noch um die wachsende Vielfalt von Hilfsmitteln wissen, welche es ihnen ermöglicht, den verbliebenen Sehrest optimal zu nutzen. Zwar hat sich in bezug auf die Rehabilitation Sehgeschädigter in den letzten acht Jahren eine Menge getan, indem ein eher ganzheitlicher Ansatz verfolgt wird, der psychologische Unterstützung, Orientierungs- & Mobilitäts-Training sowie die Bereitstellung von technischen Hilfsmitteln mit einbezieht, doch es besteht wachsende Besorgnis darüber, dass diese Errungenschaften durch die immer größer werdenden finanziellen Probleme im Gesundheitswesen gefährdet werden könnten. Immer weniger Augenärzte, die über eine Zusatzausbildung in Low Vision Rehabilitation verfügen, stellen diese Dienste aufgrund des geringen Krankenkassen-Honorars zur Verfügung. Da die Krankenkassen auch immer weniger zur Kostendeckung von Hilfsmitteln beitragen (siehe die neuesten Beschlüsse zur

Gesundheitsreform), führt dies im schlimmsten Fall zur nachhaltigen Verschlechterung der Qualität und Verfügbarkeit von Rehabilitation für Sehbehinderte.

Es muss schnellstens gehandelt werden!

Die AMD-Alliance und die Pro Retina Deutschland e.V. rufen alle Entscheidungsträger in den Bereichen Früherkennung und Low Vision Rehabilitation in Deutschland dazu auf, diesen Bericht ernst zu nehmen und Konsequenzen aus seinen Ergebnissen zu ziehen (siehe Zielsetzungen weiter unten). Das Bewusstsein für AMD muss unbedingt weiter geschärft werden. Es ist dringend erforderlich, die Bevölkerung dazu anzuhalten, sich regelmäßig von einem Augenarzt untersuchen zu lassen. Es ist ebenso dringend notwendig, dass Betroffene mit einer behandelbaren Form der AMD umgehend einer Therapie zugeführt werden, und dass mit der Rehabilitation so früh wie möglich begonnen wird. Nicht zuletzt muss verhindert werden, dass die finanziellen Probleme im Gesundheitswesen die Gewährleistung und Qualität dieser Dienste in Frage stellen und damit das Blindheitsrisikos erhöhen.

Im Namen der AMD-Alliance International

Stephen Winyard
Zweiter Vorsitzender der
AMD Alliance International

Dr. Rainald von Gizycki
Ehren-Präsident der
Pro Retina Deutschland e.V.



Teil 1: Früherkennung von AMD

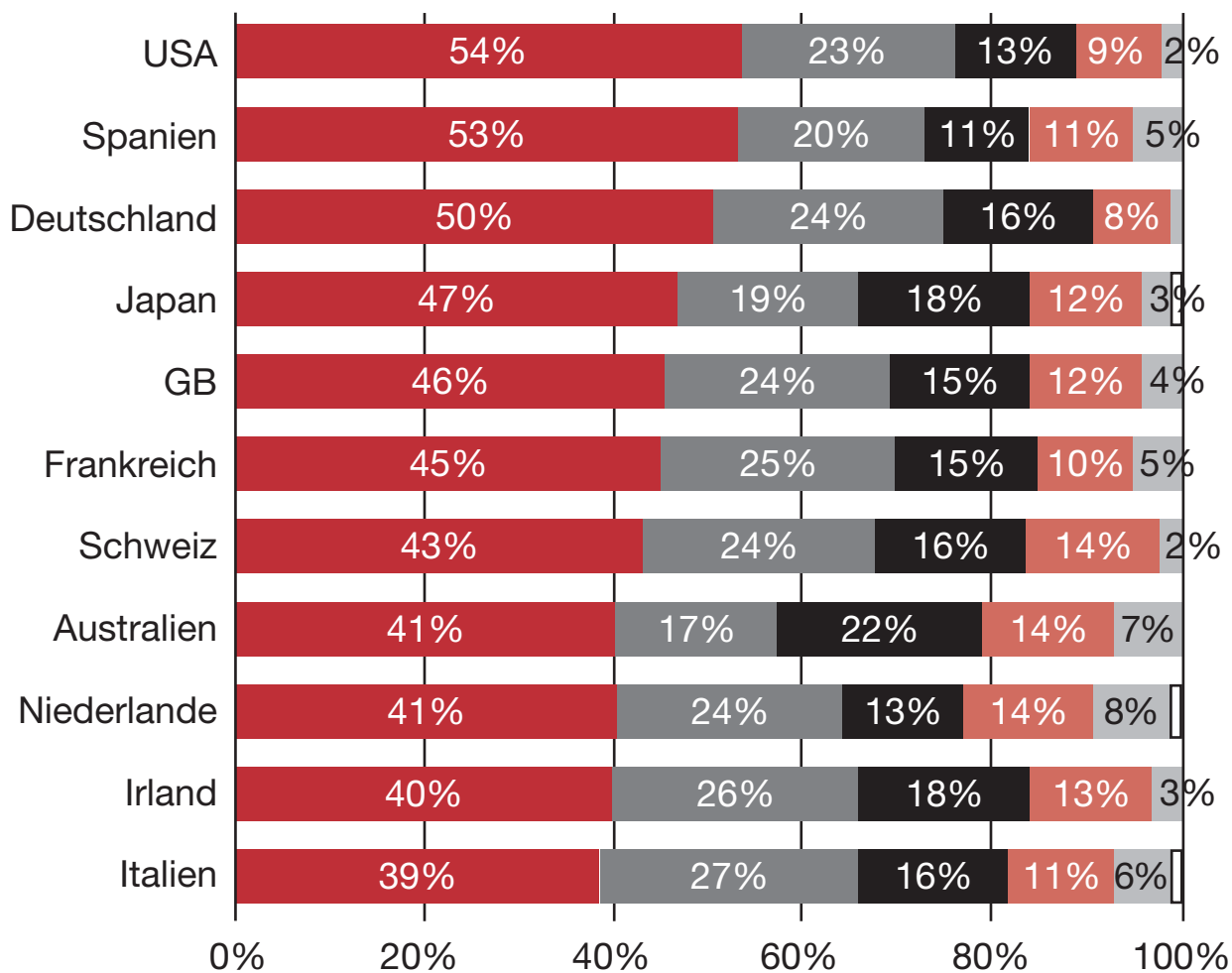
Aktuelle Situation

Zur Häufigkeit von Augenuntersuchungen

Die Früherkennung der AMD erfordert regelmäßige Augenuntersuchungen über die Ermittlung der Sehschärfe hinaus. Sie beinhaltet die eingehende Betrachtung der Netzhaut mit dem Augenspiegel, die Inspektion der Linse und die Messung des Augeninnendruckes. Das ist besonders im Hinblick auf die feuchte Makuladegeneration wichtig, die binnen drei Monaten zu einer rapiden Sehverschlechterung und zur gesetzlichen Blindheit führen kann. Veränderungen der Makula können in einem frühen Stadium entdeckt werden, in welchem Behandlungsformen wie die Photodynamische Therapie (PDT) am wirkungsvollsten greifen, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen oder zum Stillstand zu bringen.

Die Gallup-Studie, die im Auftrag der AMD-Alliance International im Juni 2003 in Deutschland durchgeführt wurde, hat ergeben, dass 50% der Befragten im Vorjahr, 24% während der letzten 1-2 Jahre, 16% innerhalb der letzten 2-5 Jahre und 8% vor mehr als 5 Jahren eine Augenuntersuchung vornehmen ließen. Ein nicht signifikanter Prozentsatz von 1% der Befragten hat seine Augen noch nie untersuchen lassen. Im Vergleich zu den anderen Ländern, in denen diese Studie ebenfalls durchgeführt wurde, rangiert Deutschland zwar an dritter Stelle, was die Häufigkeit von Augenuntersuchungen anbelangt und im unteren Bereich in bezug auf den Prozentsatz derer, die noch nie beim Augenarzt waren, es besteht aber dennoch kein Grund zur vollständigen Zufriedenheit. Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, dass 24% der Bevölkerung (und 18% der über 55jährigen), die Gesundheit ihrer Augen aufs Spiel setzen, indem sie ihre Augen nicht mindestens alle zwei Jahre untersuchen lassen. Diese Zahl ist möglicherweise noch höher, da die Studie nicht zwischen unterschiedlichen Formen der Augenuntersuchung unterscheidet. Personen, die lediglich ihre Sehschärfe vor dem Kauf einer neuen Brille testen ließen, wurden in dieselbe Kategorie eingeordnet wie diejenigen, die eine gründliche Augenuntersuchung hatten. Optiker können möglicherweise den Verdacht auf eine bestimmte Augenerkrankung äußern und einem Kunden nahe legen, einen Augenarzt aufzusuchen, aber ein einfacher Sehschärfetest ist nicht dazu ausgelegt, die frühen Anzeichen einer Erkrankung wie die der AMD zu erkennen.

Tabelle 1: Häufigkeit von Augenuntersuchungen – Internationaler Vergleich



■ Vor mehr als einem Jahr
 ■ Vor 1-2 Jahren
 ■ Vor 2-5 Jahren
 ■ Vor mehr als 5 Jahren
 ■ Nie
 □ (K/A)

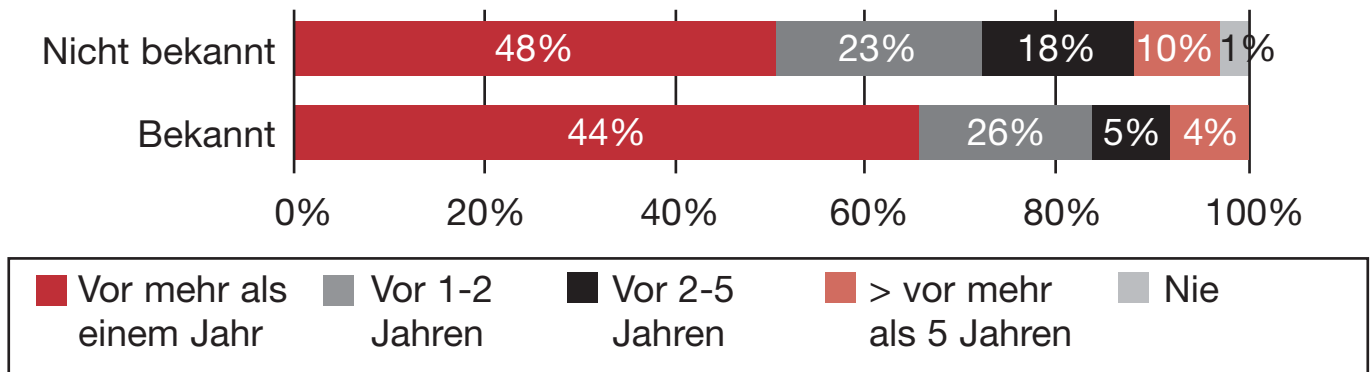
Die Häufigkeit von Augenuntersuchungen ist offenbar abhängig vom Alter der Befragten. Bei den über 55jährigen wurde am häufigsten die Aussage gemacht, während des Vorjahres beim Augenarzt gewesen zu sein (56%). Ungeachtet dessen beträgt selbst in dieser Altersgruppe der Prozentsatz derer, die während der letzten zwei Jahre ihre Augen nicht untersuchen ließen 18%. Bei Befragten zwischen 18-24 wurde die Angabe am seltensten gemacht, während des letzten Jahres an den Augen untersucht worden zu sein (41%).

Es ist wichtig, darauf hinzuweisen, dass das Wissen um AMD die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Befragte im vergangenen Jahr beim Augenarzt



waren. Dieses Ergebnis bestätigt die Notwendigkeit von Maßnahmen zur Entwicklung eines größeren Bewusstseins bezüglich der AMD, welche die Bevölkerung dazu anhalten, sich regelmässig untersuchen zu lassen. (Siehe hierzu ebenfalls den Abschnitt „Fehlendes Bewusstsein“).

Tabelle 2: Häufigkeit von Augenuntersuchungen – Bekanntheitsgrad der AMD



Zugang zu regelmäßigen Augenuntersuchungen

Patienten, die Probleme mit dem Sehen haben, können einen Optiker oder ihren Hausarzt aufsuchen. Gewöhnlich gehen sie jedoch gleich zum Augenarzt: somit ist eine Überweisung vom Hausarzt zum Augenarzt relativ selten, und diese wird für den Augenarzt-Besuch auch nicht benötigt.

Die Herausforderungen

Die Hauptprobleme einer Früherkennung der AMD, die in dieser Studie diskutiert werden, sind:

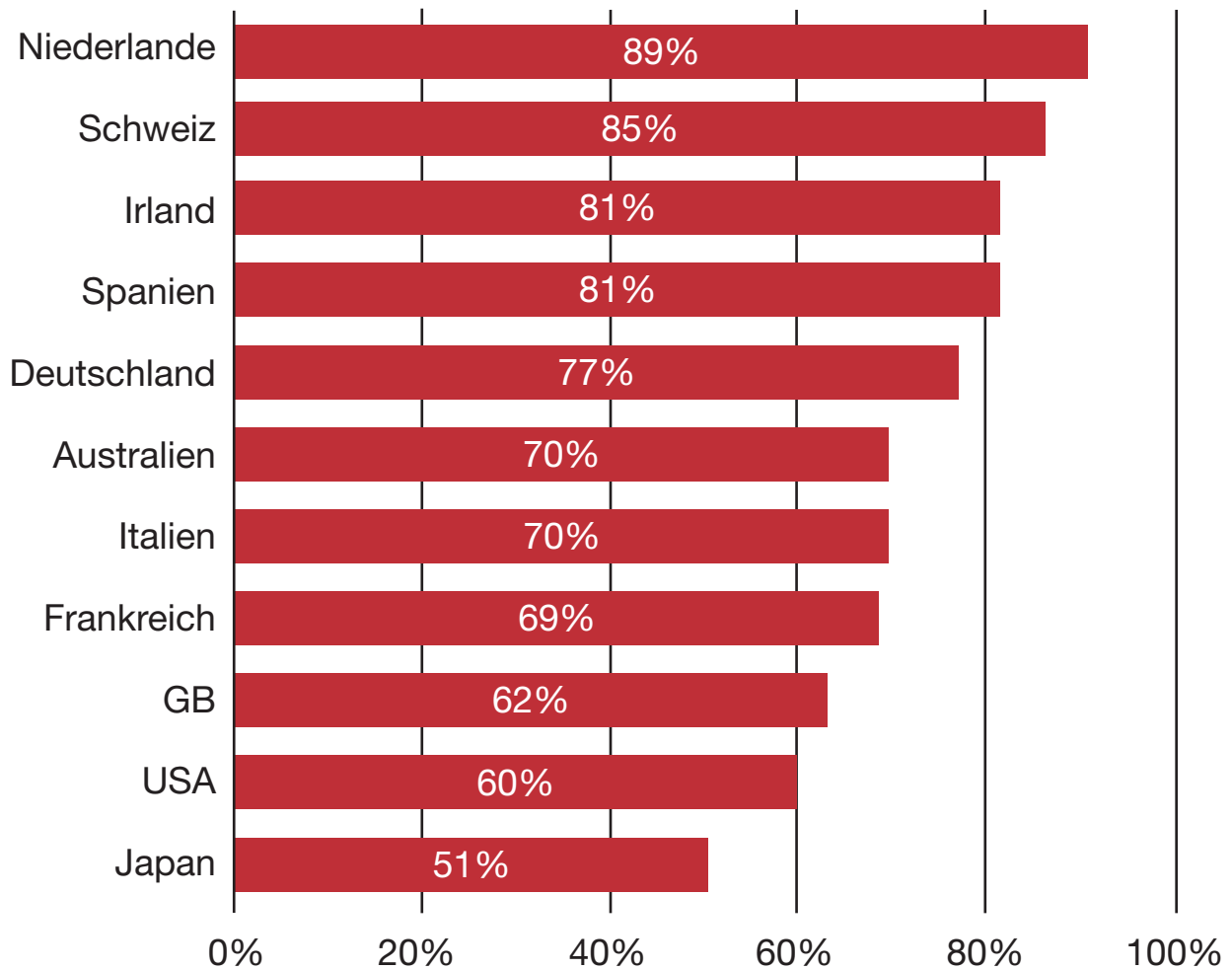
1. Fehlendes Bewusstsein
2. Wartezeiten
3. Kosten

Fehlendes Bewusstsein

Gemäß der Gallup-Studie gab die Mehrheit derer, die während der letzten beiden Jahre keine Augenuntersuchung machen liessen, als Grund hierfür an, dass sie „keine Probleme mit den Augen“ hätten (77%). Dabei hatten diejenigen, die diesen Grund angaben, entweder gar keine solide Basis für ihre Begründung, da sie noch nie eine Augenuntersuchung haben vornehmen lassen (3%), oder sie machten ihre Angaben aufgrund einer Untersuchung, die länger als zwei Jahre her war (97%). Dies ist auch der vorherrschende Grund in anderen Ländern, warum jemand nicht zum Augenarzt geht, wobei sich allerdings die Bandbreite derjenigen, die so argumentieren, zwischen 89% (Niederlande) und 51% (Japan) erstreckt.



**Tabelle 3: Gründe dafür, nicht zum Augenarzt zu gehen:
"Ich hatte keine Probleme mit meinen Augen"**

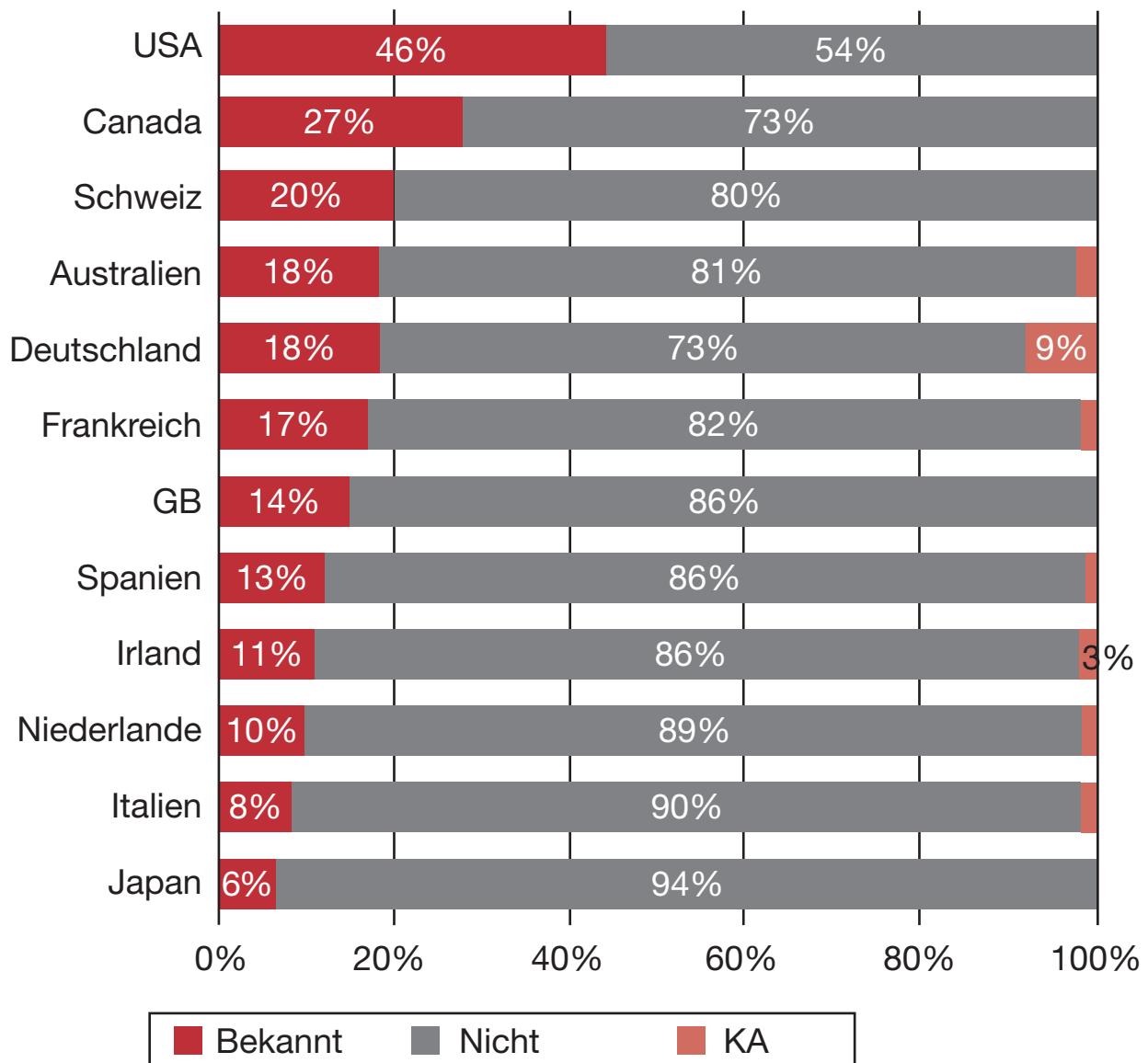


Bei Männern war die Anzahl derer, die annahmen, kein Problem mit den Augen zu haben höher als bei Frauen, und sie hatten somit auch in der letzten Zeit keine Augenuntersuchungen. Der Unterschied zwischen Männern und Frauen ist in Deutschland signifikanter als in anderen Ländern (85% Männer im Vergleich zu 70% Frauen, wobei der durchschnittliche Prozentsatz für alle Länder bei 74% Männer und 70% Frauen liegt). Befragte aus niedrigeren Altersgruppen (18-24 und 25-39) sowie Personen mit höherem Bildungsgrad führen ebenfalls häufig diesen Grund für nicht vorgenommene Augenarztbesuche an.

Eine weitere interessante Tendenz ist, dass diejenigen, denen AMD kein Begriff war, eher angaben, wegen nicht vorhandener Krankheitssymptome in letzter Zeit nicht zum Augenarzt gegangen zu sein, als diejenigen, denen AMD ein Begriff war.

Fehlendes AMD-Bewusstsein bleibt daher weiterhin ein Problem. Diejenigen, die ihre Augen nicht regelmäßig untersuchen lassen, da sie glauben, dass sie keine Probleme mit den Augen haben, verkennen, wie wichtig es ist, die ersten Anzeichen einer AMD vor dem Auftreten der ersten Symptome zu erkennen und eventuell behandeln zu lassen. Gemäß der Gallup-Studie war AMD nur 18% der deutschen Befragten bekannt, 73% kannten die Erkrankung nicht und 9% waren sich nicht sicher.

Tabelle 4: Bekanntheitsgrad der AMD

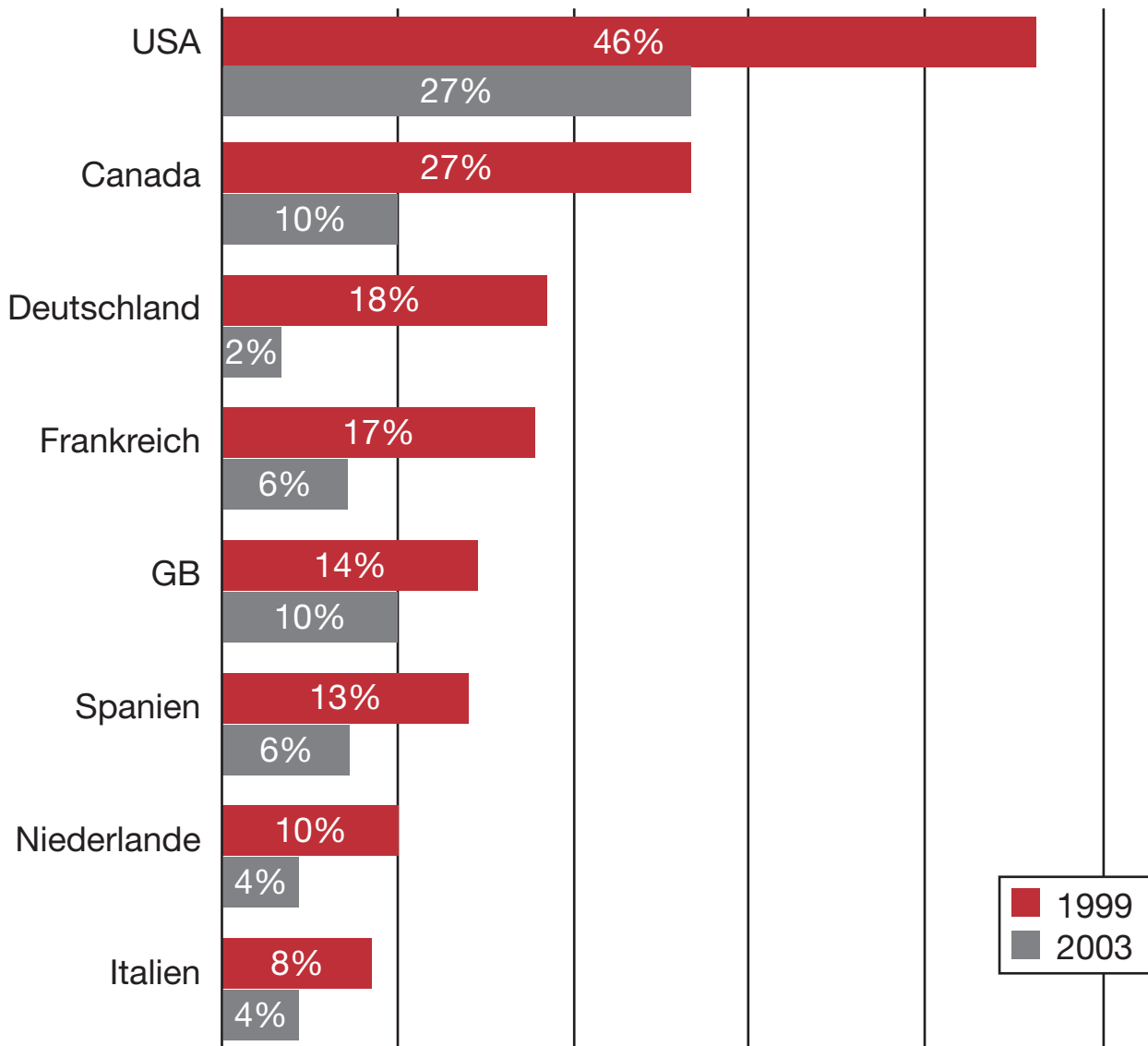


Verglichen mit der Studie der AMD-Alliance, die von 1999-2000 durchgeführt wurde, bedeutet dies den beachtlichen Anstieg im Bekanntheitsgrad der AMD bei der Bevölkerung von 16%. (ausgehend von damals 2%); das ist auch ein



Zeichen dafür, dass die Bemühungen seitens der deutschen Mitgliedsorganisationen der AMD-Alliance, das Bewusstsein für AMD zu vergrößern, langsam greifen. Dieser Anstieg ist signifikanter als der, der während der letzten vier Jahre in den meisten anderen Ländern zu verzeichnen war.

Tabelle 5: Zunahme des Bekanntheitsgrads der AMD



Dennoch, vor allem im Vergleich mit den Vereinigten Staaten, bleibt das Bewusstsein für AMD in Deutschland sowie in Europa allgemein, niedrig. Es muss noch weit mehr getan werden, um AMD stärker im Bewusstsein der Bevölkerung zu verankern, und dafür zu sorgen, dass es zur Selbstverständlichkeit wird, vor allem ab dem 55. Lebensjahr regelmäßig zum Augenarzt zu gehen.



Wartezeiten

Augenärzte geben ihren älteren Patienten für gewöhnlich eine Amsler-Gitter-Tafel mit (siehe Seite 23), um die Diagnose der AMD zu erleichtern. Meistens fehlt es jedoch den Hausärzten und Optikern an den nötigen Kenntnissen, um diese Möglichkeit der Früherkennung richtig zu nutzen. Während die Wartezeiten bei niedergelassenen Augenärzten kurz sind, kann es vorkommen, dass man auf einen Termin in einer Augenklinik zwei bis drei Monate oder länger warten muss. Dies stellt ein größeres Problem dar, denn gerade in den Augenkliniken und (selten) bei niedergelassenen Augenärzten mit spezieller Zusatzqualifikation kann die notwendige Diagnostik zur Feststellung von AMD durchgeführt werden, wie zum Beispiel die Fluoreszenzangiographie. Es besteht daher ernsthafte Gefahr, dass Patienten mit feuchter AMD nicht schnell genug behandelt werden, um einen rapiden Sehverlust zu verhindern.

Das Problem der Wartezeiten ist nicht auf Deutschland beschränkt. In den Niederlanden zum Beispiel sind drei bis sechs Monate die Norm, in Frankreich kann die Wartezeit in ländlichen Gegenden sogar 10 Monate betragen. In Spanien wiederum besteht dasselbe Problem wie in Deutschland, die Wartezeiten für Routine-Checks sind gering, für eingehendere Untersuchungen sind sie jedoch beträchtlich.

Die Kosten für Augenuntersuchungen und spezielle Therapien

Augenuntersuchungen, die von niedergelassenen Augenärzten durchgeführt werden, werden in der Regel von der gesetzlichen bzw. privaten Krankenversicherung übernommen. Dies trifft ebenso für die jährliche Vorsorgeuntersuchung bezüglich des grünen Stars zu, die vom Bundesverband der Augenärzte Deutschlands (BVA) ab dem 40. Lebensjahr empfohlen wird, und bei der auch Anzeichen einer Makuladegeneration entdeckt werden können. Wenn dann Befunde wie zum Beispiel ein erhöhter Augendruck bestehen, zahlen die Kassen häufiger eine Untersuchung, denn dann wird dies einem Erkrankungsrisiko zugeordnet, das häufigere Augenuntersuchungen rechtfertigen.

Die Gallup-Studie bestätigt, dass in Deutschland Kostenüberlegungen kein signifikanter Faktor sind, jemanden von einer Augenuntersuchung abzuhalten. Aus der Gruppe derjenigen, die während der letzten zwei Jahre nicht zur Augenuntersuchung waren, gaben nur 5% an, dass die Kosten für eine Brille sie davon abgehalten hätten. Damit schneidet Deutschland relativ gut ab im Vergleich zu Ländern wie dem Vereinigten Königreich, wo 11% der Befragten die Kosten für eine Brille als Hinderungsgrund angaben und den USA, wo die Kosten für eine Brille zusammen mit denen für eine Augenuntersuchung für 12% abschreckend waren. In Deutschland gibt es jedoch bereits Befürchtungen, dass

die schwierige finanzielle Lage der meisten gesetzlichen Krankenkassen dazu führen könnte, dass die Kosten für Augenuntersuchungen und augenärztliche Behandlungen nur noch teilweise von den Kassen übernommen werden, und dass Augenarztpraxen immer mehr dazu übergehen, nur noch Privatpatienten zu nehmen [7].

Teil 2: Rehabilitation bei AMD

Die aktuelle Situation

Das Angebot der Rehabilitation im Low Vision Bereich

Da es keine Behandlung für die trockene AMD gibt, stehen die Betroffenen vor der Herausforderung, zu lernen, sich an den jeweiligen Sehverlust anzupassen. Patienten mit feuchter AMD, die nicht rechtzeitig diagnostiziert und angemessen behandelt wurden, um einen raschen Sehverlust zu verhindern, müssen oftmals innerhalb eines Zeitraums von wenigen Wochen nach Eintreten der ersten Sehstörungen mit dieser Situation fertig zu werden. Die Bewältigung dieser Situation ist ein komplexer Prozess mit einer sowohl psychischen als auch physischen Dimension, und es bedarf eines ganzheitlichen Ansatzes, bei dem mehrere Spezialisten zusammenarbeiten müssen. In diesem Bericht konzentrieren wir uns auf die Versorgung mit Hilfsmitteln, die es dem Betroffenen ermöglichen, den noch verbliebenen Sehrest optimal zu nutzen.

Umfassende Low Vision Rehabilitation mit einem ganzheitlichen Ansatz, der auf die Bedürfnisse des Patienten zugeschnitten ist, gibt es in Deutschland noch nicht sehr lange. Bis vor kurzem bestanden die Hauptprobleme in bezug auf die Versorgung mit Hilfsmitteln darin dass:

- Die meisten Augenärzte und Optiker sich – auch aus Geldgründen - nicht die Zeit nahmen, oder nicht ausreichend qualifiziert waren, um Patienten umfassend zu beraten;
- Die Ausbildung der Augenärzte und Optiker zur Anpassung von vergrößernden Sehhilfen zu kurz war und
- nach der Beendigung der Rehabilitationsmassnahmen keine Nachbetreuung erfolgte, um sicherzustellen, dass die Patienten ihre Sehhilfen nach der erstmaligen Anpassung auch in Zukunft weiterhin erfolgreich einsetzen [8].

Die Situation älterer Sehgeschädigter ist besonders schwierig. Während junge Sehgeschädigte und Patienten im erwerbsfähigen Alter im Rahmen unterschiedlicher Reha-Maßnahmen professionelle Hilfe erhalten, besteht Anlass zur Sorge, dass Betroffene über 65 Jahre häufig unzureichende oder gar keine Hilfe bekommen [9].

Um diese Probleme anzugehen, haben das Deutsche Komitee zur Verhütung von Blindheit, die Augenklinik der Ludwig-Maximilians Universität München und der Bayerische Blindenverband zwischen 1995 und 1997 im Zuge eines Pilotprojekts ein Low Vision Zentrum unter der Bezeichnung Sehbehindertenambulanz eingerichtet. Eine interdisziplinäres Low Vision Team wurde eingesetzt, um umfassende Beratung und Low Vision Rehabilitation zu leisten. Das Team bestand aus spezialisierten Ophthalmologen und Orthoptisten der Klinik, Rehabilitationstrainern für Sehbehinderte sowie Vertretern der spezialisierten Dienste des Bayerischen Blindenverbands. Darüber hinaus wurde ein Netz von Optikern in das Pilotprojekt integriert.

Der Modellversuch bewirkte, dass sich das Angebot an Low Vision Rehabilitation in dieser Region weitgehend verbesserte. Sein Erfolg führte zur dauerhaften Einrichtung der Sehbehindertenambulanz in München (ganztägig an allen Wochentagen geöffnet) und zwei weiteren in Regensburg und Würzburg (an drei Tagen der Woche ganztägig geöffnet). Bayern hat somit ein flächendeckendes Angebot im Low Vision Bereich (sowohl durch Sehbehindertenambulanzen als auch durch mobile Dienste durch Optiker, die sich auf Hilfsmittel für Sehbehinderte spezialisiert haben).

In ganz Deutschland existieren 50 Sehbehindertenambulanzen, die Hilfsmittelberatung durchführen [10]. Zusätzlich gibt es beim BVA eine Liste mit 108 Augenärzten, die die erforderliche Zusatzqualifikation und Ausstattung besitzen, um Hilfsmittelversorgung adäquat durchzuführen.

Ausbildung von Low Vision Spezialisten

Die Rehabilitation in der Augenheilkunde und Optik einschließlich der Versorgung mit vergrößernden Sehhilfen ist in den jetzigen und in den kürzlich erweiterten zukünftigen Richtlinien Pflicht in der Ausbildung von Augenärzten. Im Jahr 2001 riefen der Bundesverband der Augenärzte (BVA) und die Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG) eine Kommission zum Thema ophthalmologische Rehabilitation ins Leben, die die Kriterien festlegte, die Ausbildungseinheiten zu diesem Thema erfüllen sollten. Kurse zur Low Vision Rehabilitation sollen demnach insgesamt mindestens 11 Unterrichtsstunden umfassen, und der Kursverlauf muss dokumentiert werden. Der Kurs ist inzwischen Pflicht für alle Augenärzte.

Zusätzlich werden Fortbildungen von den Sehbehindertenambulanzen im Rahmen des alljährlich stattfindenden Kongresses der Augenärztlichen Akademie Deutschlands (AAD) angeboten. Die AAD ist der führende Fortbildungskongress im deutschsprachigen Raum und hält sich eng an den Lehrplan, der von der Kommission „Ophthalmologische Rehabilitation“ aufgestellt wurde.

Einerseits ist dadurch bei allen Augenärzten ein Minimalstandard an Kenntnissen in der Low Vision Rehabilitation gewährleistet, andererseits gibt es weitere Fortbildungsmöglichkeiten, in denen sich Augenärzte in Low Vision Rehabilitation spezialisieren können, die von mehreren Wochen bis hin zu einem Jahr dauern.

Zugang zu Rehabilitationsdienstleistungen

Wie bereits erwähnt wird die Low Vision Rehabilitation, was die Versorgung mit Hilfsmitteln angeht, durch Low-Vision Spezialisten, Sehbehindertenambulanzen oder Optiker vorgenommen. Optiker beraten Betroffene entweder in ihren Geschäftsräumen oder fahren, falls nötig, zu den Kunden. Besonders in ländlichen Gegenden ist dies wichtig. Für gewöhnlich arbeiten sie mit einem Augenarzt zusammen, da sie nicht befugt sind, Hilfsmittel zu verordnen.

Niedergelassene Augenärzte kennen häufig nicht das gesamte verfügbare Spektrum an optischen Hilfsmitteln und verlassen sich daher auf den Rat des Optikers. Optiker können dabei in Versuchung geraten, möglicherweise auf ein teureres Produkt als nötig hin zu beraten, um ihren Gewinn zu steigern. In diesem Zusammenhang kommt also der Kostenaspekt ins Spiel. In Anbetracht der problematischen finanziellen Situation der gesetzlichen Krankenkassen kann es vorkommen, dass aufwendige technische Hilfsmittel nicht genehmigt werden, wenn ihre Notwendigkeit nicht nach den Kriterien des SGBV (Sozialgesetzbuch V) sachlich klar begründet wird. Dies trifft besonders für ältere Patienten zu, die Schwierigkeiten haben, die Notwendigkeit solcher Hilfsmittel unter Berücksichtigung ihrer speziellen Bedürfnisse zu begründen.

Im Allgemeinen kann man mit Recht die Aussage treffen, dass die Beratung, die von Sehbehindertenambulanzen an Universitätskliniken durchgeführt wird, neutraler ausfällt, da ihr Einkommen nicht vom Preis des Hilfsmittels abhängt, wenn auch manche Einrichtungen eng mit bestimmten Hilfsmittelherstellern zusammenarbeiten.

Überweisung an Low Vision Zentren

Es gibt keine festen Regeln, wie die Überweisung von Patienten zu erfolgen hat. Augenärzte werden aber dazu angehalten, Betroffene so früh wie möglich einer



Low Vision Rehabilitation zuzuführen, damit diese schrittweise aufgebaut werden kann.

Kosten von Hilfsmitteln

Sehbehinderte mit einem Sehrest von weniger als 30% haben Anspruch auf teilweise Kostenübernahme ihrer Hilfsmittel, vorausgesetzt, diese sind in der aktuellen Hilfsmittelliste der GKV enthalten, wobei dies auf der Verordnung entsprechend vermerkt werden muss. In diesem Falle gelten die Hilfsmittelpauschalen bzw. Festbeträge der Krankenversicherungen. Diese sind bei gesetzlichen Krankenkassen meist höher veranschlagt als bei privaten Versicherungen. Für gewöhnlich muss der Patient einen Eigenanteil leisten.

Die Herausforderungen

Verzögerungen bei der Überweisung zu Rehabilitationsmassnahmen

Augenärzte überweisen einen Patienten häufig erst dann in die Low Vision Rehabilitation, wenn es zu gravierenden Sehproblemen gekommen ist, oder wenn alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind. Das führt dazu, dass Betroffene viel länger als nötig alleine mit ihrem Sehverlust zurechtkommen müssen. Eine frühzeitige Überweisung zu einem Low Vision Spezialisten ermöglicht es, stufenweise ein Rehabilitationsprogramm zu erstellen und Hilfsmittel auszusuchen, die wo immer nötig dem fortschreitenden Sehverlust entsprechend angepasst werden können. An einigen Sehbehindertenambulanzen ist die Situation besser, so kommen zum Beispiel an der Sehbehindertenambulanz der Universität München in der Münchner Universitätsklinik 60-70% der Patienten direkt von den ambulanten Abteilungen der Universitätsaugenklinik. Es muss allerdings noch weitere Überzeugungsarbeit geleistet werden, um niedergelassenen Augenärzten die Wichtigkeit frühzeitiger Überweisung stärker bewusst zu machen.

Weitere Faktoren, die die Versorgung mit Hilfsmitteln und Dienstleistungen beeinflussen

Ab Januar 2004 übernehmen Krankenversicherungen nur noch die Kosten für verordnete Hilfsmittel bei Betroffenen mit einem Visus von weniger als 30% nach Korrektur. Es ist sehr wahrscheinlich, dass der Anteil, der von den Versicherungen übernommen wird, immer geringer wird. Dies lässt befürchten, dass Betroffene mit geringem Einkommen sich die Hilfsmittel dann nicht mehr leisten könnten. Der BVA und die Pro Retina Deutschland führen momentan eine Kampagne durch, die zum Ziel hat, derartige Gesetzesänderungen zu verhindern.

Somit trägt möglicherweise in Zukunft die schlechte finanzielle Lage der gesetzlichen Krankenversicherungen, wie bei der Gewährung von Augenuntersuchungen, auch zu einer Verschlechterung des Rehabilitationsangebotes bei. Dem BVA zufolge gibt es neben den oben genannten 108 Augenärzten noch viele weitere, die die nötige Qualifikation besäßen, Low Vision-Rehabilitation durchzuführen, aber keine neuen Patienten mehr annehmen wollen, da sie entweder überlastet sind, oder aufgrund des geringen Honorars von weniger als 20€ pro Beratung, das sie von den Krankenversicherungen für diese Dienstleistung erhalten, nicht mehr bereit sind, Patienten zu versorgen [11].

Teil 3:

Schlussfolgerungen und Handlungsoptionen

Erstes Ziel: Verbesserung der Früherkennung

Einige Formen der Makuladegeneration können, wenn früh genug erkannt, erfolgreich behandelt werden. Jedoch sind es gerade wiederum diese Formen, die zu schwerstem und rapidem Sehverlust führen, wenn man sie nicht rechtzeitig erkennt. Sehschärfetests beim Optiker sind nicht ausreichend. Regelmäßige Augenuntersuchungen, mindestens alle zwei Jahre und häufiger mit zunehmendem Alter sind erforderlich, um optimale Chancen auf eine erfolgreiche Behandlung zu gewährleisten.

In Deutschland geht ein großer Bevölkerungsanteil nicht regelmässig zum Augenarzt in der falschen Annahme dies sei nicht notwendig, solange keine Probleme mit dem Sehen auftreten. Diese Haltung verkennt die Tatsache, dass die ersten Anzeichen einer Augenerkrankung lange vor dem ersten Auftreten von Symptomen erkannt werden können, vorausgesetzt, die Untersuchung wird durch einen fachkundigen Augenarzt mit der nötigen Erfahrung durchgeführt. Dass regelmäßige Augenuntersuchungen wichtig sind, um einen grünen Star rechtzeitig zu erkennen, ist weithin bekannt und spiegelt sich in den Empfehlungen des BVA wieder, dass sich Menschen über 40 jährlich an den Augen untersuchen lassen sollten. Eine ähnliche Empfehlung die altersbedingte Makuladegeneration betreffend und speziell an den Personenkreis der über 55jährigen gerichtet, wäre eine Hilfe, um diese Erkrankung mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung zu bringen und würde einen Anreiz für regelmäßige Augenuntersuchungen darstellen. Dies sollte durch Massnahmen gestützt werden, die diese Erkrankung generell mehr in das Bewusstsein der Gesamtbevölkerung bringen.



Zweites Ziel: Ausweitung des Rehabilitations-Angebotes

Das Angebot einer umfassenden Low Vision Rehabilitation hat sich durch den Aufbau von Sehbehindertenambulanzen an Universitätskliniken erheblich verbessert. Diese Ambulanzen beraten die Patienten auf neutraler Basis in Hinblick auf das für sie geeignetste Hilfsmittel und gewähren ein Minimum an Nachbetreuung, um sicherzustellen, dass die Betroffenen das Hilfsmittel auch anhaltend und optimal einsetzen.

Die Herausforderung besteht dennoch weiterhin darin, darauf zu achten, dass AMD-Betroffene so früh wie möglich Zugang zu diesen Rehabilitationsmöglichkeiten bekommen, so dass sie nicht zu lange alleine mit dem Sehverlust fertig werden müssen. Es besteht dringender Handlungsbedarf, den Augenärzten deutlich zu machen, wie wichtig es ist, den Patienten möglichst frühzeitig zu einem Low Vision Spezialisten zu überweisen, damit er so schnell wie möglich lernt, den grössten Nutzen aus seinem noch verblieben Sehrest zu ziehen (z.B. Hilfsmittel, Sehtraining, Hörzeitungen, Mobilitätstraining, etc).

Schließlich besteht die reale Gefahr, dass die Qualität der Low Vision Rehabilitation, die sich während der letzten acht Jahre erheblich verbessert hat, in zweifacher Hinsicht unter der finanziellen Misere im gesetzlichen Krankenversicherungswesen leiden könnte:

1. Das geringe Honorar, welches Augenärzte für Dienstleistungen in Low Vision Rehabilitation von gesetzlichen Krankenkassen erhalten, könnte dazu führen, dass immer weniger Augenärzte bereit sind, diese anzubieten. Selbst wenn die Überzeugungsarbeit für rechtzeitige Überweisung zur Low Vision Rehabilitation fruchtet, könnte sich der Mangel an Low Vision Spezialisten negativ auf Betroffene auswirken, die Hilfe suchen, um ihren verbliebenen Sehrest optimal zu nutzen.
2. Kürzungen bei der Kostenübernahme von Hilfsmitteln seitens der gesetzlichen Krankenversicherungen gehen zu Lasten der Qualität von Hilfsmitteln, was besonders Personen mit geringem Einkommen betrifft. Da immer mehr abzusehen ist, dass der Eigenanteil des Versicherten immer höher angesetzt wird, könnten sich Menschen mit geringem Einkommen nicht mehr in der Lage sehen, das für sie angemessene Hilfsmittel anzuschaffen, wenn es im oberen Preisbereich liegt.

Es muss gehandelt werden, um weiterhin zu gewährleisten, dass der jetzige Standard der Low Vision Rehabilitation beibehalten wird und für jeden, entsprechend seiner durch Sehschädigung verursachten Bedürfnisse gleichermaßen zur Verfügung steht.

Quellenangaben

- [1] Für Details zur AMD siehe Anhang 2 sowie unsere Homepage www.amdalliance.org.
- [2] Bulletin World Health Organization, 1995 (73:115-121)
- [3] EOS Gallup Europe (2003): "Augenuntersuchungen, Bewusstsein in der Bevölkerung & altersbezogene Makuladegeneration". Eine im Auftrag der AMD-Alliance International durchgeführte Studie
- [4] Environics Research Group (2003): "Public Attitudes Toward Age-Related Macular Degeneration (AMD)". Survey conducted on behalf of CNIB / Novartis Ophthalmics
- [5], [6] Bevölkerungszahlen von: Geohive Global Statistics (www.geohive.com) und Anteil der älteren Menschen gemäß den Daten der Vereinten Nationen (United Nations Department of Economic and Social Affairs. URL: <http://unstats.un.org/unsd/demographic/social/youth.htm>)
- [7] <http://www.kbwn.de/html/augenarzte.html>
- [8] www.bbsb.org/presse/Archiv2001/Grussworte_Dritte_Sehbehindertenambulanz
- [9] Sehnot (ohne Datum): "Einrichtung Sehbehinderten-Ambulanz"
- [10] Verzeichnis Sehbehinderten-Ambulanzen
<http://www.augen.de/Spanish/Adressen/sehbehinderten-ambulanzen.html>.
- [11] Bundesverband der Augenärzte Deutschlands e.V.: „Liste von Anpassern von aufwendigen vergrößernden Sehhilfen" [Online verfügbar unter: <http://www.augeninfo.de/patinfo/lo-vis.htm>

Anhang 1: Über die AMD-Alliance International

Die AMD-Alliance International hat sich zur Aufgabe gemacht, die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) stärker in das Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken, Maßnahmen zu ihrer Verhinderung zu entwickeln, Früherkennung zu fördern und den Zugang zu Therapie, Rehabilitation und Low Vision Dienstleistungen zu verbessern. Die AMD-Alliance vertritt zur Zeit Organisationen in über 20 Ländern weltweit. Die AMD-Alliance International hat sich dem Ziel verschrieben, AMD-Betroffenen in der ganzen Welt Informationen, Hilfe und Hoffnung zu bringen.

Anhang 2: Über die altersbedingte Makuladegeneration

AMD ist die Hauptursache für gravierenden Sehverlust bei Menschen über 50 in der westlichen Welt. Ca. 25-30 Millionen Menschen sind weltweit betroffen, und es wird erwartet, dass sich diese Zahl in den nächsten 25 Jahren verdreifacht; trotzdem ist der Bekanntheitsgrad dieser Augenerkrankung sehr gering.

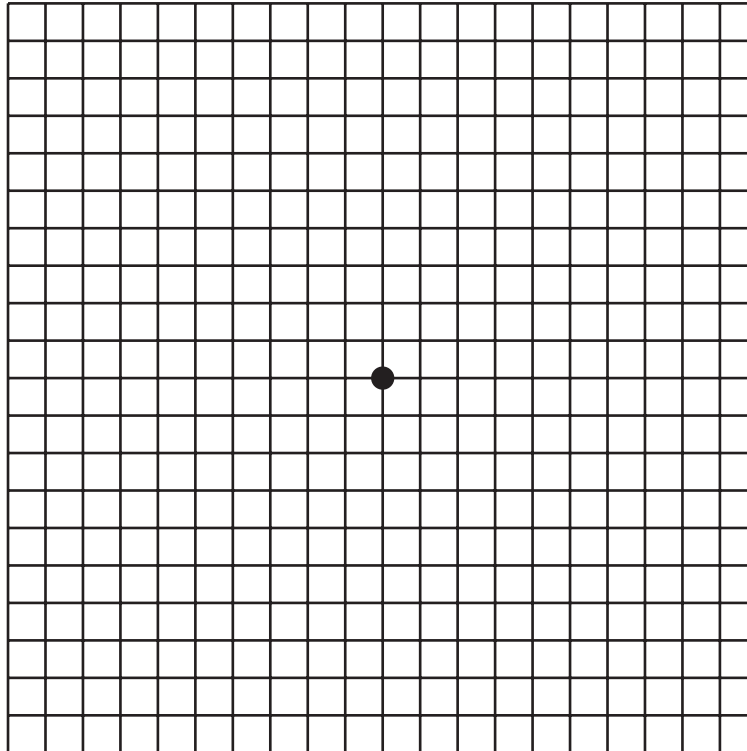
Die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) ist eine degenerative Netzhauterkrankung, die zum fortschreitenden Verlust des zentralen Sehvermögens führt. Die AMD schädigt die Makula, die Stelle des schärfsten Sehens im Zentrum der Netzhaut, erforderlich für die Verrichtung alltäglicher Arbeiten wie Lesen oder Autofahren. In dem Maße wie die lichtempfindlichen Zellen, die Photorezeptoren, in der Makula langsam absterben, verschlechtert sich auch das Sehen der betroffenen Person. Für gewöhnlich beginnt dieser Prozess auf einem Auge, aber es ist höchst wahrscheinlich, dass in einem späteren Stadium auch das zweite Auge betroffen ist. Es gibt zwei Formen der AMD: Die trockene AMD ist die häufigste Form, die langsam voranschreitet und zum begrenzten Verlust des zentralen Sehvermögens führt. Es gibt zur Zeit keine Therapie der trockenen AMD.

Es kommt zur feuchten AMD, wenn Flüssigkeit aus den Blutgefäßen der Netzhaut austritt. Die feuchte AMD kommt seltener vor (in ca. 10% aller Fälle) als die trockene AMD, aber sie führt zu schnellerem und häufig vollständigem zentralen Sehverlust. Wenn sie rechtzeitig erkannt werden, gibt es für einige Formen der feuchten AMD wirksame Behandlungsmöglichkeiten, um den Sehverlust gering zu halten oder hinauszuzögern. Das Ausmaß des Sehverlustes variiert bei AMD stark und hängt vom Typ der AMD, dessen Schweregrad und von weiteren individuellen Faktoren ab. AMD-Betroffene haben zwar für gewöhnlich noch ein gewisses Restsehvermögen, doch kann der Sehverlust so schwerwiegend sein, dass die Betroffenen in den meisten Ländern als „gesetzlich blind“ eingestuft werden.



Der Amsler Gitter Test

Der Amsler Gitter Test kann ohne Überwachung des Arztes durchgeführt werden und ermöglicht die Erkennung erster AMD Symptome auf einem Auge, wenn noch keine Sehstörungen vorliegen.



So wird der Test durchgeführt:

- Halten Sie das Amslergitter auf Augenhöhe in einem Abstand der dem normalen Lesen entspricht.
- Brillen oder Kontaktlinsen sollten während des Tests getragen werden.
- Bedecken Sie erst ein Auge und dann das andere und konzentrieren Sie sich auf den zentralen Punkt.

Falls Sie mögliche Anzeichen von AMD bemerken wie zum Beispiel wellenförmige, gebrochene oder unregelmäßige Linien oder verschwommene oder fehlende Bereiche des Gesichtsfeldes, wenden Sie sich bitte umgehend an Ihren Augenarzt.

Bitte beachten Sie dass dieser Test regelmäßige Untersuchungen beim Augenarzt nicht ersetzt.

Es ist beabsichtigt, diesen deutschen Länderbericht auf die Website der Pro Retina Deutschland zu stellen (www.pro-retina.de) und in akustischer Form herauszugeben.

Hilfreiche Adressen und weiterführende Links

Pro Retina Deutschland e.V.
Dr. Rainald von Gizycki
Vaalserstr. 108
52074 Aachen
Tel: 49-241-87-00-18
E-Mail: pro-retina@t-online.de
Fax: 49-241-87-39-61

Berufsverband der Augenärzte Deutschlands
Prof. Dr. Bernd Bertram
Am Loehergraben 30 52064 Aachen
Tel: 49-241-20236
Website: www.augeninfo.de

Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft e.V.
Frank G. Holz
Im Neuenheimer Feld 400
69120 Heidelberg
Tel: 62 21 56 6600
Fax: 62 21 56 5422
Website: www.dog.org

Weitere Informationen über die AMD Alliance International finden Sie auf unserer Homepage:
www.amdalliance.org

Oder setzen Sie sich mit unserer deutschsprachigen Europa-Koordinatorin in Verbindung

Barbara McLaughlan
9 Ardshiel Drive
Redhill RH1 6QN
UK
Tel: +44.1737.766988
Fax: +44.1737.770739
E-Mail: bmclaughlan@btinternet.com

