

**AMD Alliance  
International:  
Campaign  
Report 2003**

**Länderbericht zur  
Früherkennung und  
Rehabilitation bei  
Altersbedingter  
Makuladegeneration  
(AMD)**

Schweiz



**Dank:**

Bedanken möchte sich die AMD-Alliance bei Arnd Graf-Beilfuss (Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen, Schweiz) für die fachliche Unterstützung und Informationen, bei Michael Griffith, Rainald von Gizycki, Christina Fasser und Steven Winyard für die Projektleitung, sowie bei Barbara McLaughlan (European Co-ordinator, AMD Alliance International), Verfasserin dieses Berichtes.

---

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 zur Früherkennung und Rehabilitation bei Altersbedingter Makuladegeneration (AMD)



### *Inhalt*

Zusammenfassung und Aufruf zum Handeln	4
Früherkennung .....	7
Aktuelle Lage .....	7
Herausforderungen – Was verhindert die Früherkennung von AMD .....	10
Low Vision Rehabilitation.....	13
Aktuelle Lage .....	13
Low Vision Angebot.....	14
Das Gesamtbild.....	16
Schlussfolgerungen – Aufruf zum Handeln.....	17
Ziel: Verbesserung der Früherkennung .....	17
Quellenangaben	18
Anhang 1: AMD Alliance International	18
Anhang 2: Altersbezogene Makuladegeneration (AMD)	19
Hilfreiche Adressen und weiterführende Links	20

## Zusammenfassung und Aufruf zum Handeln

Die altersbezogene Makuladegeneration (AMD) ist die Hauptursache für schwere Sehbehinderung im Alter über 55 in der industrialisierten Welt. Sie betrifft weltweit 25-30 Millionen Menschen [1]. Im Hinblick auf die potentiell verheerenden Folgen für die betroffenen Menschen in Bezug auf ihre Selbständigkeit und ihre Möglichkeit, ein erfülltes Leben zu führen [2], ist folgendes wichtig:

1. Früherkennung ist entscheidend, besonders bei der schwersten Form der AMD (feuchte AMD), bei der es möglich ist, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen oder zu stoppen. Feuchte AMD, bleibt sie für den Zeitraum von nur drei Monaten unentdeckt, kann zu irreversibler hochgradiger Sehbehinderung führen.
2. Die Hilfe durch Rehabilitation. Sie versetzt die betroffenen Menschen in die Lage, den noch verbliebenen Sehrest bestmöglich zu nutzen und sich an den Sehverlust anzupassen.

Dieser Länderbericht ist das Teilergebnis einer weltweiten Erhebung in 12 Ländern. Er untersucht die Situation in Bezug auf die Früherkennung und Rehabilitation der Menschen mit AMD in der Schweiz im Vergleich zu ebenfalls erhobenen Daten in Australien, Deutschland, Kanada, Frankreich, der Republik Irland, Italien, Japan, den Niederlanden, Spanien, dem Grossbritannien und den USA. Der Bericht beruht auf den Ergebnissen einer Umfrage, 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-Recherchen. Er soll die Entscheidungs träger in Verwaltung und in Dienstleistungsorganisationen im Sehbehindertenbereich auf die zunehmende Wichtigkeit von AMD aufmerksam machen.

Die Resultate dieser Untersuchung zeigen deutlich, dass es dringend notwendig ist, die AMD und die Wichtigkeit von regelmässigen Routineuntersuchungen am Auge (mindestens alle zwei Jahre) noch stärker ins Bewusstsein der Bevölkerung zu bringen. 32% der Schweizer vernachlässigen die Gesundheit ihrer Augen, da sie die Wichtigkeit von regelmässigen Augenuntersuchungen beim Augenarzt unterschätzen. Nur so können frühe Anzeichen von Augenerkrankungen wie AMD oder grünem Star rechtzeitig entdeckt werden. Selbst in der Altersgruppe der am meisten Gefährdeten Personen über 55 Jahren, beläuft sich der Prozentsatz derer, die während der letzten beiden Jahre keine Augenuntersuchung vornehmen liessen, auf 25%.



AMD beginnt meistens erst an einem Auge und bleibt so lange unentdeckt, bis das zweite Auge auch erkrankt und dann nicht mehr die Seheinschränkung des ersten Auges kompensieren kann. Die Studie lässt den Schluss zu, dass das Fehlen von Symptomen einer Sehbeeinträchtigung die Menschen in falscher Sicherheit wiegt: 85% derer, die sich während der letzten zwei Jahre keiner Augenuntersuchung unterzogen, gaben an, dass sie dies nicht taten, weil „sie keine Probleme mit den Augen“ gehabt hätten. Ein Grund für diese Aussage könnten fehlende Kenntnisse über die AMD oder andere Augenerkrankungen sein, da diese oft erst bemerkt werden, wenn das zweite Auge erkrankt. Obwohl die Schweiz im internationalen Vergleich an dritter Stelle hinter den USA liegt, ist der allgemeine Kenntnisstand der Schweizer Bevölkerung in Bezug auf AMD gering (nur 20% der Befragten kannten diese Krankheit). Es besteht deshalb dringender Handlungsbedarf, um den Kenntnisstand in Bezug auf AMD zu erhöhen und sicherzustellen, dass zumindest die Bevölkerungsgruppe der über 55-Jährigen mit dem höchsten Risiko, an AMD zu erkranken, diese Krankheit kennt und regelmässig (mindestens alle zwei Jahre) zum Augenarzt geht.

In Bezug auf Low Vision Rehabilitation lässt der Bericht darauf schliessen, dass die Schweiz eines der Länder ist, wo Low Vision Rehabilitation auf einer festen Grundlage die landesweite Versorgung garantiert. Sie basiert auf den Bemühungen einer breiten Palette von Organisationen und Spezialisten. Dabei garantieren die Betonung der Kooperation zwischen verschiedenen Akteuren sowie der finanzielle Rahmen für Rehabilitationsleistungen eine effektive Versorgung, die den Bedürfnissen der Patienten voll entspricht. Angesichts des wachsenden Anteils älterer Menschen in der Bevölkerung ist es von grösster Wichtigkeit, dass keine Massnahmen getroffen werden, welche Qualität und Zugänglichkeit der Rehabilitationsdienstleistungen in Zukunft gefährden.

## Jetzt handeln!

Retina Suisse, der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) und seine Mitgliedorganisationen rufen alle Entscheidungsträger in der Schweiz auf, diesen Bericht ernst zu nehmen und Konsequenzen aus seinen Ergebnissen zu ziehen. Dringende Schritte müssen unternommen werden, um die Menschen dazu zu bewegen, regelmässig zum Augenarzt zu gehen. Nur so können Menschen mit behandelbaren Augenerkrankungen sicherstellen, dass diese rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Dann kann auch mit der Rehabilitation so früh begonnen werden, dass der grösstmögliche Erfolg gesichert ist. Angesichts der Tatsache, dass Menschen, denen AMD ein Begriff ist, regelmässiger zum Augenarzt gehen, sollte das Wissen in der breiten Bevölkerung um AMD mittels einer Informationskampagne verbessert werden.

### Christina Fasser

Presidentin, Retina Suisse  
Vice-Präsidentin Schweiz.  
Zentralverein für das  
Blindenwesen (SZB)  
Vorstandsmitglied der  
AMD Alliance International

### Stephen Winyard

Vice Chairman  
AMD Alliance International



## Früherkennung der AMD

### Aktuelle Lage

Ziel der Untersuchung war es, ein klares Bild darüber zu erhalten, welche Elemente die Wahrscheinlichkeit erhöhen, AMD frühzeitig zu erkennen. Daten zu folgenden Bereichen wurden erhoben:

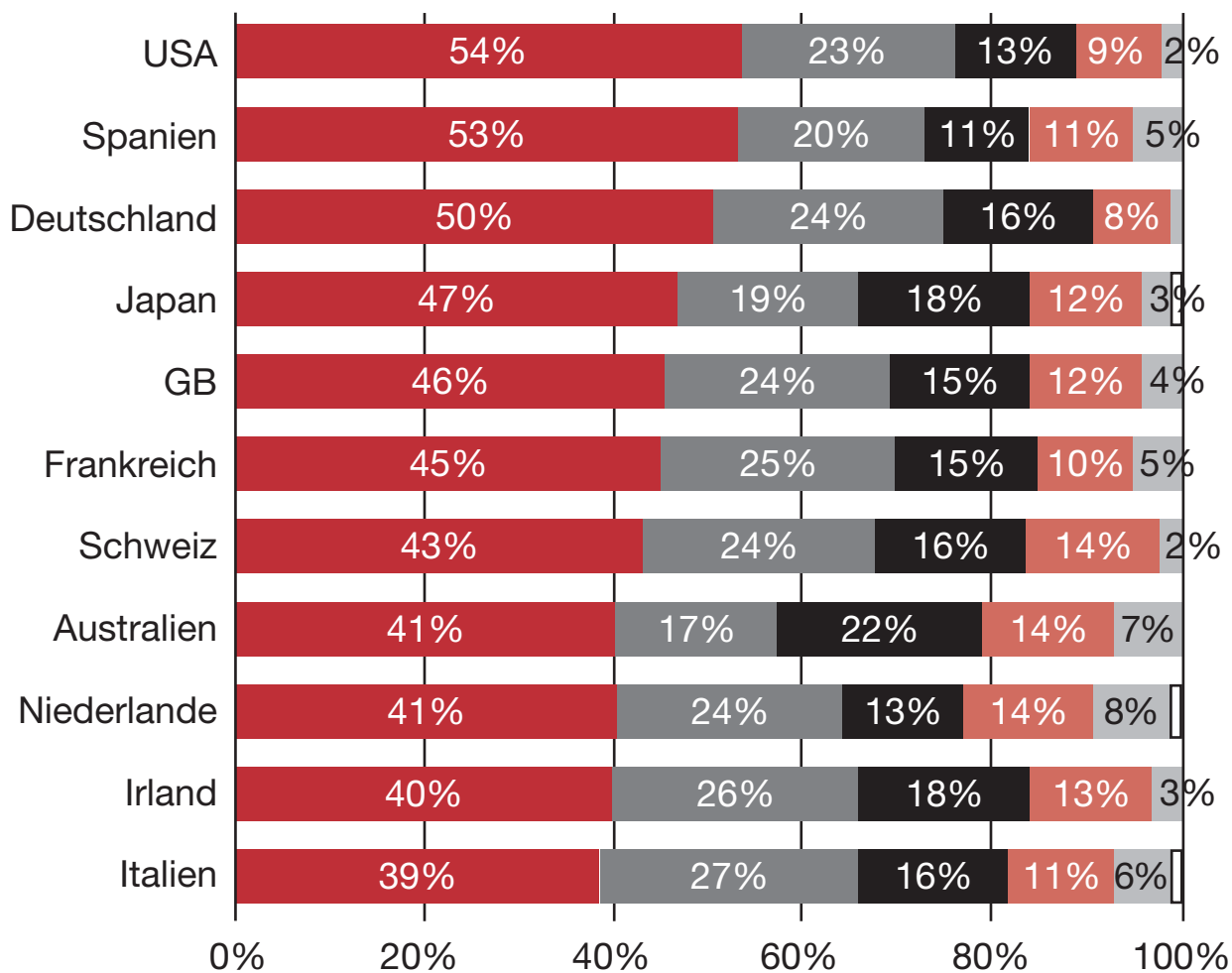
- Häufigkeit der Augenuntersuchungen in jedem erfassten Land
- Zugang zu regelmässigen Augenuntersuchungen, und
- Kosten von Augenuntersuchungen und Behandlung durch Spezialisten.

### Häufigkeit von Augenuntersuchungen

Die Früherkennung der AMD erfordert regelmässige über die Ermittlung der Sehschärfe hinausgehende Augenuntersuchungen. 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 Erkennung der feuchten Makuladegeneration wichtig, die binnen drei Monaten zu einer rapiden Sehverschlechterung und zu schwerer Sehbehinderung führen kann. Veränderungen der Makula können in einem frühen Stadium entdeckt werden, wenn Behandlungsformen wie die photodynamische Therapie (PDT) am wirkungsvollsten greifen. Nur so kann der Verlauf der Erkrankung verlangsamt oder gestoppt werden. Parallel dazu muss die Low Vision Rehabilitation so früh wie möglich einsetzen, um dem Patienten die Möglichkeit zu geben, zu lernen, wie er mit seiner Sehbehinderung umgehen kann.

Die Gallup-Studie, die im Auftrag der AMD-Alliance International im Juni 2003 in der Schweiz durchgeführt wurde, ergab, dass 43% der Befragten im Vorjahr, 24% während der letzten 1-2 Jahre, 16% innerhalb der letzten 2-5 Jahre und 14% vor mehr als 5 Jahren eine Augenuntersuchung vornehmen liessen. 2% liessen ihre Augen noch nie untersuchen. Im Vergleich mit den anderen Ländern, in denen diese Umfrage ebenfalls durchgeführt wurde, liegt die Schweiz in Bezug auf die Häufigkeit von Augenuntersuchungen auf Rang sieben. Es besteht also kein Grund zur Selbstzufriedenheit: 32% der Bevölkerung setzt die Gesundheit ihrer Augen aufs Spiel, indem sie nicht mindestens alle zwei Jahre zum Augenarzt geht.

**Table 1. Häufigkeit von Augenuntersuchungen – Internationaler Vergleich**



■ < 1 Jahr   
 ■ Vor 1-2 Jahren   
 ■ Vor 2-5 Jahren   
 ■ > vor 5 Jahren   
 ■ Nie   
 □ (K/A)

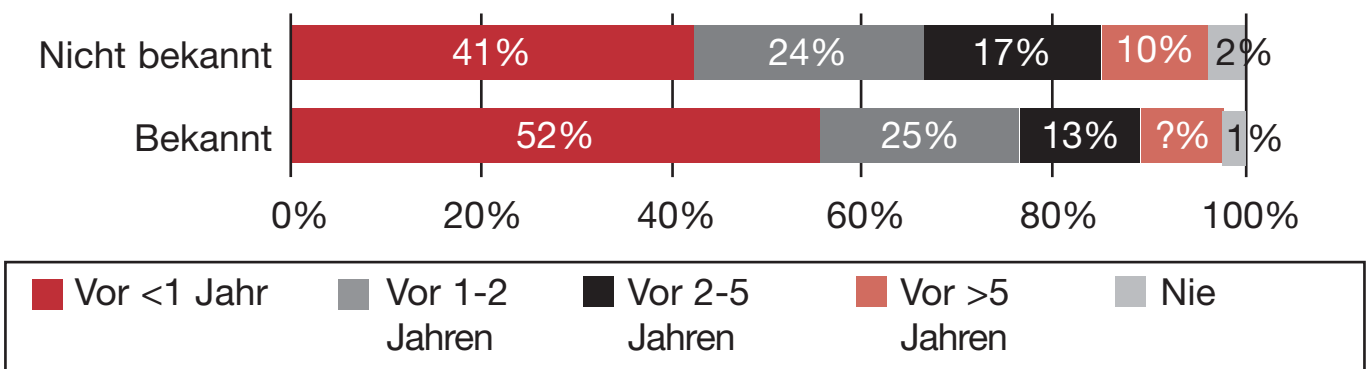
Die Häufigkeit von Augenuntersuchungen ist abhängig vom Alter der Befragten: Die über 55-Jährigen machten am häufigsten die Aussage, während des Vorjahres beim Augenarzt gewesen zu sein (50%). Ungeachtet dessen beträgt selbst in dieser Altersgruppe der Prozentsatz derer, die während der letzten zwei Jahre ihre Augen nicht untersuchen liessen 25%. Befragte zwischen 25 und 39 gaben am seltensten an, im letzten Jahr beim Augenarzt gewesen zu sein (40%).



Interessanterweise ist die Altersgruppe der 18-24 Jährigen die mit der grössten Testhäufigkeit (57%). Das kann damit erklärt werden, dass Menschen in dieser Altersgruppe den Führerschein erwerben oder zum für alle Männer obligatorischen Militärdienst eingezogen werden. Beides erfordert eine genaue Augenuntersuchung. Der Anteil derjenigen, die sich im vergangenen Jahr einer Augenuntersuchung unterzogen haben fällt in der Altersgruppe der 25-39-Jährigen auf 34%, steigt dann auf 41% bei 40-54 Jährigen, um in der Gruppe der über 50 Jährigen 50% zu erreichen. Massnahmen, um den Anteil von Augenuntersuchungen in der höheren Altersgruppe zu erhöhen, könnten zum Beispiel eine Verordnung sein, wonach ältere Autofahrer sich nicht erst mit 72 (wie derzeit gesetzlich vorgeschrieben), sondern schon früher einem erneuten Sehtest zur Beurteilung ihrer Fahrtüchtigkeit unterwerfen müssten.

Das Wissen um AMD erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Befragte im vergangenen Jahr beim Augenarzt waren. Dieses Ergebnis bestätigt die Notwendigkeit von Massnahmen zur grösseren Verbreitung des Wissens um AMD (siehe auch „Fehlendes Bewusstsein“ S. 10).

**Tabelle 2. Häufigkeit von Augenuntersuchungen – Wissen um AMD**



## Zugang zu regelmässigen Augenuntersuchungen

In der Schweiz sind nur Augenärzte (Ophthalmologen) befugt, Augenkrankungen zu diagnostizieren. Das relativ hohe Pro-Kopf Verhältnis von Augenärzten per Einwohner (ungefähr 660 Augenärzte bei einer Bevölkerung von 7 Millionen) stellt dabei sicher, dass der Zugang zu Augenuntersuchungen weder in Bezug auf Wartezeiten noch in Bezug auf die geographische Versorgung Probleme aufwirft. Entsprechend gehen die Menschen zum Augenarzt, wenn sie Probleme mit dem Sehen haben, um eine definitive Diagnose und eventuell notwendige Behandlung zu erhalten. Der Besuch beim Augenarzt ist auch die



Regel für diejenigen, die lediglich einen Sehschärfetest brauchen, um sich eine neue Brille zu kaufen, da sie nur bei Verschreibung der Brille durch einen Augenarzt einen Teil der Kosten zurückerstattet bekommen. Dennoch spielen Optiker eine wichtige Rolle bei der Erkennung von Krankheitssymptomen und schicken ihre Kunden bei Verdacht auf eine Augenerkrankung zum Ophthalmologen. Sie sind sich meist der Bedeutung von AMD bewusst und benutzen teilweise das Amsler Gitter, wenn sie die Brillen für ältere Kunden bestimmen.

### **Kosten von Augenuntersuchungen und Behandlung**

Routineuntersuchungen durch Augenärzte bezahlt die gesetzliche oder private Krankenversicherung. Da die Kosten von Sehschärfetests durch Optiker nicht von den Versicherungen übernommen werden, werden diese Tests in der überwiegenden Mehrzahl von Augenärzten durchgeführt.

### **Herausforderungen – Was die Früherkennung von AMD verhindert**

In Anbetracht der Tatsache, dass 32% der Gesamtbevölkerung und 25% der Altersgruppe der über 55-Jährigen während der letzten zwei Jahre nicht beim Augenarzt war, bleibt die Früherkennung der AMD weiterhin eine grosse Herausforderung. Der erste Schritt auf der Suche nach Wegen, dieses Problem anzugehen ist eine Analyse der Gründe, weshalb viele nicht regelmässig zum Augenarzt gehen.

Die Hauptgründe, die in dieser Studie diskutiert werden, sind:

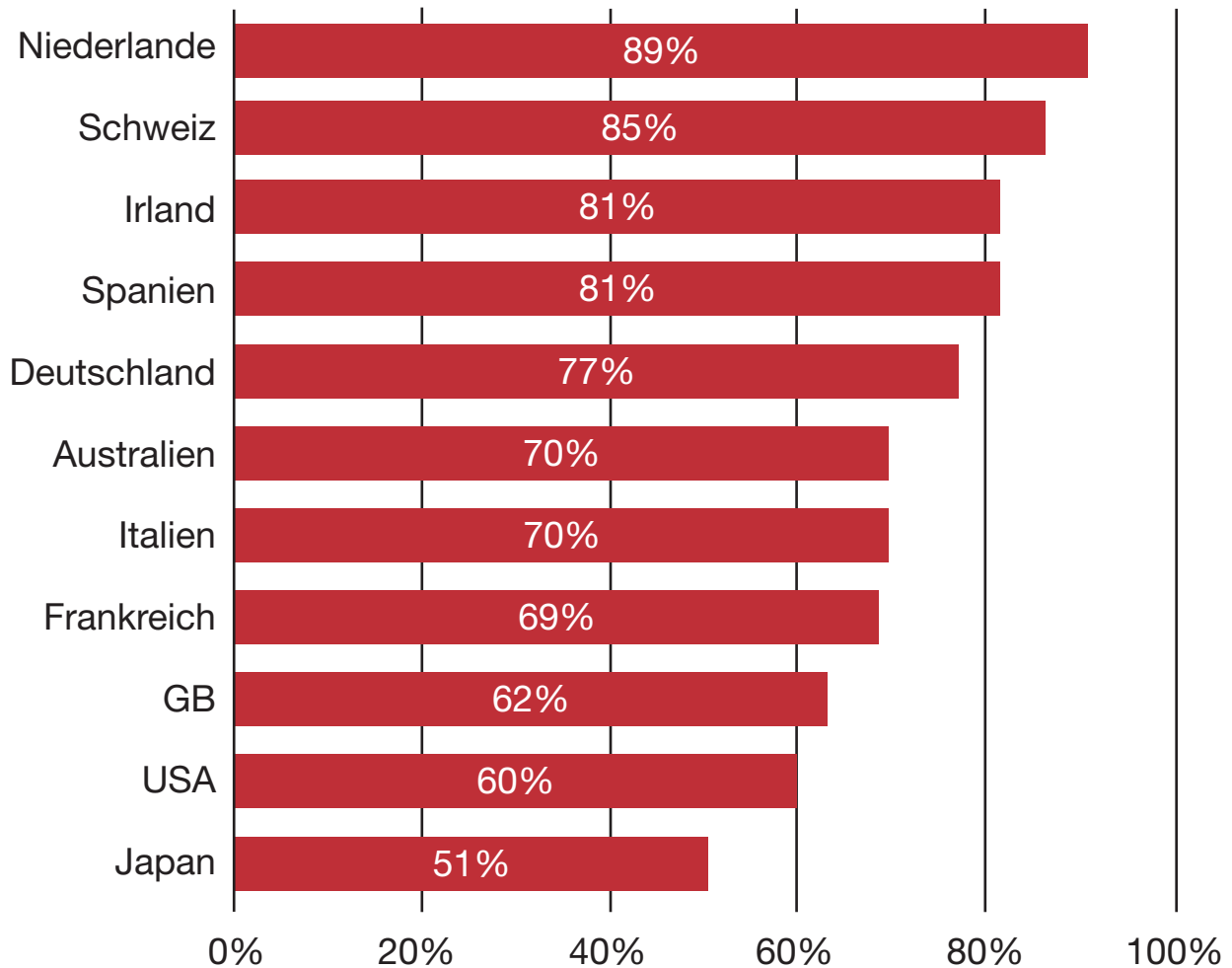
1. Fehlendes Bewusstsein
2. Wartezeiten
3. Kosten

### **Fehlendes Bewusstsein**

Gemäss der Gallup-Umfrage gab die Mehrheit derjenigen, die während der letzten beiden Jahren nicht beim Augenarzt war, als Grund an, dass sie „keine Probleme mit den Augen“ gehabt hätten (85%). Dabei hatten diejenigen, die diesen Grund angaben, entweder keine solide Basis für ihre Begründung, da sie noch nie eine Augenuntersuchung hatten vornehmen lassen (6%), oder sie machten ihre Angaben aufgrund einer Untersuchung, die länger als zwei Jahre zurücklag (94%). 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.



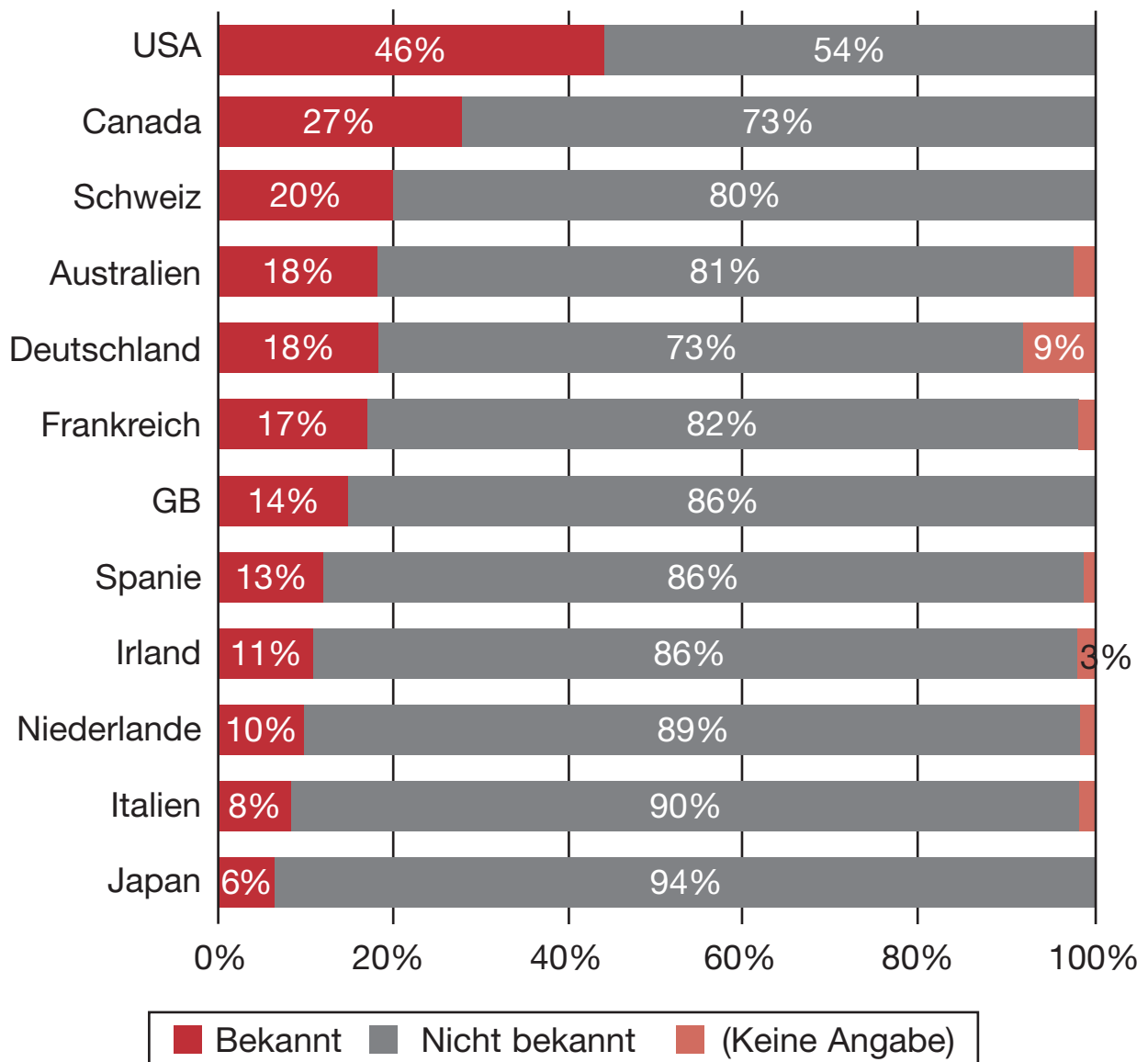
**Tabelle 3. Grund dafür, nicht zum Augenarzt zu gehen: "Keine Probleme mit den Augen"**



Bei Männern war die Anzahl derer, die annahmen kein Problem mit den Augen zu haben höher als bei Frauen. Während 90% der Männer davon ausgehen, dass ihre Augen in Ordnung sind, liegt der Anteil der Frauen bei 80%. Für beide Geschlechter sind die Zahlen bedeutend höher als der entsprechende Durchschnitt für alle Länder zusammengenommen (74% der Männer und 70% der Frauen). Jüngere Teilnehmer an der Umfrage (18-24 und 25-39) sowie Teilnehmer mit höherem Ausbildungsniveau machen ebenfalls diese Angabe als Grund dafür, dass ihre letzte Augenuntersuchung mehr als zwei Jahre zurückliegt oder sie ihre Augen noch nie haben untersuchen lassen.

Eine weitere interessante Tendenz ist, dass diejenigen, denen AMD kein Begriff war, eher dazu neigten wegen nicht vorhandener Krankheitssymptome in letzter Zeit nicht zum Augenarzt gegangen zu sein. Fehlendes 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 schweren Symptome zu erkennen. Gemäss der Gallup Umfrage war AMD nur 20% der Schweizer Befragten ein Begriff, während 80% sie nicht kannten.

**Tabelle 4. Kenntnisstand zur AMD**



Mit dem Bekanntheitsgrad von 20% führt die Schweiz die Gruppe der europäischen Länder an und liegt darüber hinaus ebenfalls vor Australien und Japan. Im Vergleich zu den Vereinigten Staaten ist AMD jedoch immer noch zu wenigen Menschen ein Begriff. Es muss deshalb noch 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 seine Augen regelmässig vom Augenarzt untersuchen zu lassen.

## **Wartezeiten**

Wartezeiten sind ein Problem in anderen Ländern, wie etwa den Niederlanden, wo drei bis sechs Monate die Norm sind, oder in Frankreich, wo in ländlichen Gebieten mit Wartezeiten bis zu 10 Monaten zu rechnen ist. In Spanien gibt es auf der anderen Seite keine Wartezeiten für Routineuntersuchungen, dafür aber bedeutende Wartezeiten für weitergehende diagnostische Untersuchungen. In der Schweiz beträgt die Wartezeit dagegen zwischen zwei Wochen und drei Monaten, was sich im hohen Pro-Kopf Verhältnis von Ophthalmologen und Einwohnern widerspiegelt.

## **Kosten für Augenuntersuchungen und Behandlung**

Die Gallup-Studie bestätigt, dass in der Schweiz Kostenüberlegungen kein signifikanter Faktor sind, jemanden von einer Augenuntersuchung abzuhalten. Aus der Gruppe derjenigen, die während der letzten zwei Jahre nicht zur Augenuntersuchung gingen, gaben nur 1% an, dass Augenuntersuchungen zu teuer seien und 2%, dass die Kosten für eine Brille sie davon abgehalten hätten. Damit schneidet die Schweiz 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% ein Hindernis darstellten.

## **Low Vision Rehabilitation**

### **Aktuelle Lage**

Um die Low Vision Rehabilitation in der Schweiz zu beurteilen, wurden für diesen Bericht folgende Aspekte beleuchtet: die verschiedenen Arten von Rehabilitationsmassnahmen, die Ausbildung von Low Vision Spezialisten, Verfügbarkeit und Zugang zu Rehabilitationsmassnahmen und Uebernahme der Kosten für Rehabilitation und optische Hilfsmittel [5].

## Low Vision Angebot

Menschen mit trockener und feuchter AMD stehen 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 sich oftmals innerhalb eines Zeitraumes von nur drei Monaten mit dieser Situation auseinandersetzen. Damit fertig zu werden, ist ein komplexer Prozess mit einer sowohl psychologischen als auch physischen Dimension. 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 Menschen ermöglichen, den noch verbliebenen Sehrest optimal zu nutzen.

In der Schweiz hat sich die umfassende Low Vision Rehabilitation mit einem holistischen Ansatz hinsichtlich der Bedürfnisse des Klienten entwickelt. Im Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB), gegründet vor 100 Jahren, sind 66 Organisationen zusammengeschlossen, die Dienstleistungen für blinde und sehbehinderte Menschen anbieten. In jedem Kanton gibt es mindestens eine Beratungsstelle, wo eine ganze Palette von Massnahmen angeboten wird einschliesslich Rehabilitation (Low Vision, Training in lebenspraktischen Fertigkeiten sowie Orientierung und Mobilität) und Sozialarbeit (Beratung und Information, psychologische Unterstützung, Versicherungen).

Augenkliniken in Krankenhäusern bieten keine Low Vision Rehabilitation an. Orthoptistinnen, die in Krankenhäusern arbeiten, haben normalerweise nur geringe Kenntnisse in diesem Gebiet, da sie sich auf Kinder spezialisieren, die an Strabismus leiden. Die Patienten mit Sehbehinderung werden vom Augenarzt zur Beratungsstelle für die Rehabilitation überwiesen.

## Ausbildung zum Low Vision Spezialisten

Low Vision Rehabilitation wird von drei Berufsgruppen durchgeführt:

1. Optiker, die ein Meisterdiplom erlangt und sich beim SZB das Zertifikat des spezialisierten Low Vision Optikers erworben haben. Sie arbeiten normalerweise unabhängig in ihren eigenen Geschäften. Die zusätzliche Zeit, die sie aufwenden, um sehbehinderte Menschen zu beraten, wird ihnen von der Schweiz. Invalidenversicherung (IV) erstattet (siehe unten).
2. Low Vision Trainer: Dabei handelt es sich um Beschäftigungstherapeuten und Sozialarbeiter, die eine spezielle Low Vision Ausbildung durchlaufen haben und im Rahmen der lokalen Beratungsstellen in enger Zusammenarbeit mit anderen Rehabilitationsfachleuten und den Low Vision Optikern arbeiten. Sie führen eine erste Beurteilung der Bedürfnisse des Klienten durch. Aufgrund dieser Beurteilung wird der Klient zum



spezialisierten Optiker geschickt, der die notwendige Sehhilfe anpasst. Anschliessend kommt er oder sie zum Low Vision Trainer zurück, um die Handhabung der Sehhilfe zu üben. Die meisten Low Vision Trainer sind bei den Beratungsstellen für Sehbehinderte angestellt. Die Beratungsstellen werden teilweise von der Invalidenversicherung aufgrund des IV-Gesetzes finanziert. Weiter gibt es eine kleine Anzahl von unabhängigen Ergotherapeuten mit einer Low Vision Trainerausbildung, deren Kosten von der Krankenversicherung übernommen werden.

Der SZB bildet die Low Vision Trainer und die spezialisierten Low Vision Optiker aus. Beide benötigen das Ausbildungszertifikat des SZB, um von der IV anerkannt zu werden.

Zusätzlich zu den Beratungsstellen gibt es drei so genannte Low Vision Kompetenz-Zentren (in Lenzburg, Lausanne und Bellinzona) welche die verschiedenen Sprachregionen der Schweiz abdecken. Die Zentren werden vom Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen geführt und sind Garantie für Kontinuität.

Ophthalmologen kennen sich oft nicht sehr gut mit Low Vision Rehabilitation aus, da dieses Gebiet in ihrer Ausbildung keinen grossen Raum einnimmt. Der SZB bietet Fortbildungsseminare für Ophthalmologen an, hat jedoch die Erfahrung gemacht, dass Augenärzte nicht mehr als einen Tag bei Fortbildungsmassnahmen verbringen wollen, was die Effektivität solcher Initiativen begrenzt.

## **Versorgung mit Dienstleistungen im Low Vision Bereich**

Wie bereits erwähnt wird Low Vision Rehabilitation im Sinne der Ausstattung mit Sehhilfen von den Beratungsstellen in den verschiedenen Kantonen wahrgenommen, die alle notwendigen Elemente der Rehabilitation vereinen. In Anbetracht der geringen Grösse des Landes können die meisten Betroffenen die ihnen nächstgelegene Beratungsstelle problemlos erreichen. Wo dies nicht möglich ist, wird Low Vision Rehabilitation sowie Beratung und Information ambulant angeboten.

## **Zugang Low Vision Dienstleistungen**

Klienten werden entweder durch ihren Augenarzt oder durch ihren Optiker überwiesen. Informationen über Rehabilitationsalternativen werden darüber hinaus durch Sozialarbeiter vermittelt, die sich der Bedeutung von Low Vision Rehabilitation bewusst sind. Das Angebot ist niederschwellig. Es gibt keine vorgängige amtliche Registrierung, um zugelassen zu werden. Es liegt aber in der Natur der Low Vision Rehabilitation, dass davon nur Klienten mit einer starken Einschränkung des Sehvermögens (Visus 0.3 und weniger) profitieren.

## **Kosten der Hilfsmittel**

Sehhilfen werden nicht von der Krankenversicherung übernommen, sondern durch zwei verschiedene Arten von Versicherungen, die die Kosten für Sehhilfen teilweise und altersabhängig übernehmen: Die Schweizerische Invalidenversicherung (IV) für Menschen im erwerbsfähigen Alter und die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV). Die AHV übernimmt einen Teil der Kosten für Menschen oberhalb des gesetzlichen Rentenalters. Während die IV die meisten teureren Low Vision Hilfsmittel voll bezahlt, übernimmt die AHV keine Kosten für Handlupen und Filtergläser, jedoch 75% der Kosten für Lupenbrillen sowie Fernsehlesegeräte bis zu einem Anteil von CHF 1600. Es wird davon ausgegangen, dass ein Klient, der ein normales Arbeitsleben hinter sich hat bringen können und im Alter behindert wird, in der Lage ist einen Beitrag zu den Kosten von Sehhilfen zu leisten. Falls ein Klient ein sehr geringes Einkommen nachweisen kann, gibt es entsprechende Bestimmungen um sicherzustellen, dass die Kosten für seine Sehhilfen übernommen werden. Die Beratung zur Identifikation der am besten geeigneten Sehhilfe ist kostenlos. Die Kosten, die den Trägern der Beratungsstellen und dem SZB entstehen, werden mit Spenden und Subventionen des Bundesamts für Sozialversicherung gemäss den Bestimmungen des Invalidenversicherungsgesetzes (IVG) finanziert. Ist die am besten geeignete Sehhilfe identifiziert, wird sie durch den behandelnden Arzt verschrieben. Damit ist ein optimaler Austausch der Information und Koordination zwischen Ophthalmologen, Optikern und Beratungsstellen, gewährleistet.

## **Low Vision Rehabilitation – Das Gesamtbild**

In anderen Ländern, wie etwa Deutschland, warten Augenärzte oft bis der Patient ernsthafte Probleme hat, bevor sie ihn zur Rehabilitation überweisen. Das bedeutet, dass der Patient wesentlich länger alleine versuchen muss, mit der Sehbehinderung zurechtzukommen als notwendig. In Spanien erhalten Menschen mit Sehbehinderung, die die strikten Mitgliedsriterien der nationalen Organisation für Blinde (ONCE) erfüllen, sehr schnell einen Termin für die erste Einschätzung der notwendigen Rehabilitationsmassnahmen. Danach kann es jedoch bis zu sechs Monate dauern, bevor die notwendigen Sehhilfen angepasst werden. Sehbehinderten Menschen, die nicht die Mitgliedschaftsbedingungen der ONCE erfüllen, ist der Zugang zu Informationen und Behandlung stark erschwert.

In der Schweiz gibt es diese Probleme nicht. Patienten können damit rechnen, innerhalb weniger Tage einen Termin zur Beurteilung der notwendigen Rehabilitationsmassnahmen zu erhalten, und im Anschluss daran wird ihnen



umgehend die entsprechende Sehhilfe angepasst. Meist geschieht dies erst auf Leihbasis, um dem Klienten die Gelegenheit zu geben zu beurteilen, ob er tatsächlich die richtige Wahl getroffen hat

Die hohe Effizienz des Schweizer Systems beruht auf dem guten Kooperationsniveau zwischen den verschiedenen Akteuren. Dies gilt sowohl für die Kooperation zwischen Augenärzten und Optikern und Beratungsstellen als auch für die Kooperation zwischen den verschiedenen Organisationen, die Dienstleistungen für sehbehinderte Menschen anbieten. Fehlendes Konkurrenzdenken zwischen diesen Organisationen garantiert eine optimale Versorgung mit Rehabilitationsmassnahmen sowohl in städtischen als auch in ländlichen Gebieten.

Obwohl die derzeitige Situation als zufrieden stellend zu bezeichnen ist, sollten sich Entscheidungsträger jedoch darüber im Klaren sein, dass dieses System durch die zunehmende Überalterung der Bevölkerung und die dadurch gleichzeitig wachsende Zahl von Menschen mit AMD in Zukunft ins Wanken geraten könnte. Es ist daher von grösster Wichtigkeit, dass etwaig sich abzeichnende Finanzierungsprobleme so früh wie möglich angegangen werden, um eine Verschlechterung der Low Vision Rehabilitation in der Schweiz zu verhindern.

## **Schlussfolgerungen – Aufruf zum Handeln**

### **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 beim Augenarzt ab dem 40. Altersjahr (mindestens alle zwei Jahre entsprechend den Empfehlungen der Schweizerischen Ophthalmologischen Gesellschaft) sind erforderlich, um die grösstmöglichen Chancen auf Behandlungserfolg zu gewährleisten.

Es sind dringend Massnahmen notwendig, um der Forderung nach verbesserter Früherkennung Gehör zu verschaffen und sie in die Realität umzusetzen. Da es erwiesen ist, dass die Kenntnis von AMD die Wahrscheinlichkeit von regelmässigen Augenarztbesuchen erhöht, sollten Massnahmen zur Erhöhung des Wissens um AMD einen integralen Bestandteil der Bemühungen bilden, die Menschen von der Notwendigkeit häufigerer gründlicher Augenuntersuchungen zu überzeugen. Entsprechende Informationskampagnen für die breite Öffentlichkeit sowie für Entscheidungsträger sind unbedingt notwendig.



## Quellenangaben

- [1] Für Details zur AMD siehe Anhang 2 sowie unsere Homepage [www.amdalliance.org](http://www.amdalliance.org).
- [2] Bulletin World Health Organization, 1995 (73:115-121)
- [3] EOS Gallup Europe (2003): "Augenuntersuchungen, Bewusstsein in der Bevölkerung & altersbedingte 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] Beratungs- und Rehasentrum der Sehbehindertenhilfe Basel- Stadt und - Land [www.sbh.ch/](http://www.sbh.ch/); Schweizerischer Zentralverein für das Sehbehindertenwesen [www.szb.ch](http://www.szb.ch); Marie Paule Christiaen-Colmez: „Basse vision et réadaptation" [www.retina-international.org/conference/1998/abstract.htm](http://www.retina-international.org/conference/1998/abstract.htm)
- [6] Zusätzliche Informationen erhalten sie auf der SZB Website: [www.szb.ch/03was/d\\_was\\_set.htm](http://www.szb.ch/03was/d_was_set.htm).

## Anhang 1 AMD Alliance International

Die AMD-Alliance International hat sich zur Aufgabe gemacht, die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) stärker in das Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken, über Massnahmen zur Begrenzung ihrer Auswirkungen zu informieren, Früherkennung zu fördern und den Zugang zu Therapie, Rehabilitation und Low-Vision-Dienstleistungen zu verbessern. Die AMD-Alliance vertritt zurzeit 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 Altersbedingte Makuladegeneration

AMD ist die Hauptursache für schwere Sehbehinderung bei Menschen über 50 in der westlichen Welt. Die verschiedenen Formen der AMD betreffen ca. 25-30 Millionen Menschen weltweit. Aufgrund der demographischen Entwicklung ist zu erwarten, dass sich diese Zahl in den nächsten 25 Jahren verdreifacht. Trotzdem ist AMD nur wenig bekannt.

Altersbedingte Makuladegeneration (AMD) ist eine degenerative Erkrankung der Netzhaut im Augenhintergrund, die zum fortschreitenden Verlust des zentralen Sehvermögens führt. AMD schädigt die Makula, die Stelle des schärfsten Sehens im Zentrum der Netzhaut, während das periphere Sehen erhalten bleibt. Als Folge wird das Erkennen von feinen Strukturen unmöglich und damit die Verrichtung alltäglicher Arbeiten wie Lesen oder Autofahren erschwert oder unmöglich gemacht. In dem Masse wie die lichtempfindlichen Zellen, die Photorezeptoren, in der Makula langsam degenerieren, verschlechtert sich auch das Sehen der betroffenen Person. Für gewöhnlich beginnt dieser Prozess erst auf einem Auge, aber das Risiko ist hoch, dass auch das zweite Auge später erkrankt.

Es gibt zwei Formen der AMD: am häufigsten ist die trockene AMD, die langsam voranschreitet und zum Verlust des zentralen Sehvermögens führt. Für diese Form der AMD gibt es zurzeit keine wissenschaftlich überprüfte Therapie.

Die andere Form ist die so genannte feuchte AMD. Sie tritt in ca. 10% aller Fälle auf. Dabei bilden sich neue Gefässe, die in die Makula hineinwachsen und Blut und Flüssigkeit austreten lassen. Treten einmal Blutungen auf, ist der Verlauf sehr schnell und kann in kurzer Zeit zu schwerer Sehbehinderung führen. Wird die feuchte AMD rechtzeitig erkannt, kann sie in einigen Fällen therapeutisch beeinflusst und deren Verlauf verlangsamt oder gestoppt werden. Das Ausmass der Sehbehinderung variiert stark und hängt vom Typ der AMD, deren Schweregrad und von weiteren individuellen Faktoren ab. Menschen mit AMD erblinden nicht völlig. Doch kann die Sehbehinderung so stark werden, dass sie in einigen Ländern als gesetzlich blind eingestuft werden. Obwohl der Verlauf der Erkrankung medizinisch nur begrenzt beeinflusst werden kann, ist es wichtig, dass Menschen mit AMD rechtzeitig mit optischen Hilfsmitteln versorgt werden, damit sie weiterhin ein erfülltes und autonomes Leben führen können.

## Hilfreiche Adressen and weiterführende Links

Retina Suisse  
Ausstellungsstrasse 36  
CH-8005 Zürich  
Tel. 01 444 10 77  
Fax 01 444 10 70  
Email: [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch); [www.retina.ch](http://www.retina.ch)

Schweiz. Zentralverein für das Blindenwesen  
Schützengasse 4  
9001 St.Gallen  
Tel. 071 223 36 36  
Email: [info@szb.ch](mailto:info@szb.ch) [www.szb.ch](http://www.szb.ch)

Schweiz. Blinden und Sehbehindertenverband  
Laupenstrasse 4  
3008 Bern, Tel. 031 290 88 00  
Email: [info@sbv-fsa.ch](mailto:info@sbv-fsa.ch); [www.sbv-fsa.ch](http://www.sbv-fsa.ch)

Schweiz. Blindenbund  
Friedackerstrasse 8  
8050 Zürich  
Tel. 01/317 90 00  
Fax 01/317 90 01  
Email: [info@blindness.ch](mailto:info@blindness.ch); [www.blindness.ch](http://www.blindness.ch)

Weitere Informationen über die AMD Alliance International finden Sie auf unserer Homepage oder wenden Sie sich an unsere deutschsprachige Europa-Koordinatorin:

Barbara McLaughlan  
9 Ardshiel Drive  
Redhill RH1 6QN  
UK  
Tel: +44.1737.766988  
Fax: +44.1737.770739  
e-mail: [bmclaughlan@btinternet.com](mailto:bmclaughlan@btinternet.com)

