



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfvereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Gut sehen – (k)eine Frage des Alters AMD-Aktionswoche 2021

20.-27.11.2021

PRO RETINA Deutschland e.V.
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

(0228) 227 217 – 0
info@pro-retina.de



www.pro-retina.de



@proretina



@durchblicke



@ProRetinaDe



Inhaltsverzeichnis

Pressemeldung zur AMD-Aktionswoche 2021

Veranstaltungen zur AMD-Aktionswoche 2021

Grußwort der Patientenbeauftragten der Bundesregierung,
Prof. Dr. Claudia Schmidtke

Statement des Vorsitzenden des Berufsverbands der Augenärzte,
Dr. Peter Heinz

Altersbedingte Makula-Degeneration – das Wichtigste auf einen Blick

Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkungen bei AMD

Amsler-Gitter zum Selbsttest

AMD und Ernährung

„Geduld muss ich lernen, immer wieder.“ Erfahrungsbericht einer
Betroffenen

Über PRO RETINA Deutschland e.V.



Pressemeldung zur AMD-Aktionswoche 2021

„Gut sehen – (k)eine Frage des Alters

PRO RETINA startet Kampagne zu unbekannter Volkskrankheit

Bonn, 17.11.2021. Fast sieben Millionen Menschen in Deutschland sind von einer frühen Form der Altersbedingten Makula-Degeneration (AMD) betroffen. Obwohl die Netzhauterkrankung damit zu den Volkskrankheiten gehört, ist sie weitgehend unbekannt. Um das zu ändern, startet die gemeinnützige Organisation PRO RETINA Deutschland e. V. am 20.11.2021 eine bundesweite AMD-Aktionswoche unter dem Motto „Gut sehen – (k)eine Frage des Alters“. Die Schirmherrschaft hat die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Prof. Dr. Claudia Schmidtke, übernommen.

„AMD ist eine unbekannte Volkskrankheit. An ihrer frühen Form sind fast ebenso viele Menschen erkrankt wie an Diabetes. Doch während jeder weiß, was Diabetes ist und wie man sich schützen kann, kennt kaum jemand AMD. Das will PRO RETINA ändern, auch mit der AMD-Aktionswoche“, erklärt Franz Badura, Mitglied des Vorstands von PRO RETINA.

Bei der Altersbedingten Makula-Degeneration (AMD) lässt zunächst die Sehkraft nach. Betroffene sehen in der Dämmerung schlechter, brauchen beim Lesen mehr Licht. Außerdem können plötzliche Sehstörungen auftreten: Gerade Linien erscheinen krumm oder verzerrt, Teile des Sehfeldes als fleckig oder neblig. Im Spätstadium können Betroffene kaum noch lesen oder Gesichter erkennen.

Im Spätstadium unterscheidet man zwischen einer feuchten und einer trockenen AMD. Die Form der AMD hat sowohl Einfluss auf die Symptome als auch auf die Therapiemöglichkeiten. Daher appelliert Prof. Dr. Claudia

Schmidtke, Patientenbeauftragte der Bundesregierung: „Beide Formen der AMD werden oft erst spät diagnostiziert. Nur wenigen betroffenen Patientinnen und Patienten sind die Erkrankung, ihre Symptome und Risikofaktoren überhaupt bekannt. Das müssen wir dringend ändern und so niedrigschwellig wie möglich leicht verständliche Informationen über das Krankheitsbild und mögliche Früherkennungsuntersuchungen zur Verfügung stellen. Je früher die Diagnose gestellt wird, desto größer sind die Chancen, dass der Verlust des Sehvermögens vermieden, verlangsamt oder vermindert werden kann.“

Dr. Peter Heinz, Vorsitzender des Berufsverbands der Augenärzte Deutschlands e. V. unterstützt den Appell und weist darauf hin, dass AMD eine chronische Krankheit ist: „Die Behandlung der AMD erfordert eine langfristige Teamarbeit: Augenärzte und Augenärztinnen, Patienten und Patientinnen können gemeinsam viel erreichen.“ Mit Blick auf die Unterstützung, die Betroffene bei nachlassender Sehkraft brauchen, ergänzt er: „Selbsthilfeorganisationen leisten hier einen wichtigen Beitrag.“

Um Betroffene und ihre Angehörigen nach der Diagnose umfassend zu unterstützen, bietet PRO RETINA in ganz Deutschland Beratungen an. Heike Ferber, Leiterin der AMD-Stabstelle von PRO RETINA, gibt Einblicke in die Arbeit der Selbsthilfeorganisation: „PRO RETINA ist die erste Anlaufstelle für Betroffene und ihre Angehörigen. Die AMD-Patientenberater helfen dabei, die Diagnose zu verarbeiten, die neue Lebenssituation zu bewältigen, geben praxisnahe und umsetzbare Empfehlungen zur Bewältigung des Alltags und zu unterstützenden Hilfsmitteln.“ Durch das Patientenregister von PRO RETINA haben auch AMD-Betroffene die Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen – und damit einen Beitrag zu neuen Therapieformen zu leisten.

Eine wichtige Säule der Arbeit von PRO RETINA ist die Aufklärung, auch durch Kampagnen wie die AMD-Aktionswoche. In diesem Zusammenhang stellt der Selbsthilfeverein auch Möglichkeiten vor, die Netzhaut zu schützen: Nicht rauchen, da Raucher ein deutlich erhöhtes Risiko haben, an einer AMD zu erkranken. Eine abwechslungsreiche Ernährung mit reichlich Obst und Gemüse, regelmäßige Bewegung sowie der Schutz der Augen vor UV-Licht mit einer Sonnenbrille.

An Menschen jeden Alters richtet Prof. Dr. Ursula Lehr, Ehrenvorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. (BAGSO) in ihrer Grußbotschaft anlässlich der AMD-Aktionswoche den Appell, die Informationsangebote wahrzunehmen: „Sehen ist das Tor zur Welt. Sicher: Sehen, Hören, Riechen, Schmecken, Tasten sind die Sinne, mit denen wir die Welt erfahren. Aber das Auge ist das Organ, mit dem wir am meisten Welterfahrung wahrnehmen. Sorgen Sie vor. Sehen bis ins hohe Alter ist äußerst wichtig“, so die Gerontologin.

Gabriele Mertens-Zündorf, Projektmitarbeiterin der BAGSO, betont die Bedeutung einer ausgewogenen Ernährung für die Gesundheit gerade bei älteren Menschen. Zugleich weist sie darauf hin, warum es im Alter immer

schwieriger wird, sich ausgewogen zu ernähren und sich damit das Risiko, an AMD zu erkranken, erhöht: „Eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Ernährung mit Lebensmitteln hoher Nährstoffdichte hilft Erkrankungen vorzubeugen.“

Für Betroffene hält PRO RETINA Broschüren zu den verschiedenen Formen der AMD bereit. Außerdem können Interessierte eine Broschüre mit Tipps für eine augengesunde Ernährung und ein Kochbuch mit Rezepten bei PRO RETINA bestellen.

Im Rahmen der AMD-Aktionswoche lädt PRO RETINA zu verschiedenen Veranstaltungen ein – in Präsenz in Osnabrück, als reine Digital-Veranstaltungen oder als Hybrid-Veranstaltungen auf dem Deutschen Seniorentag, der von der BAGSO in Hannover realisiert wird. Eine vollständige Übersicht über die Veranstaltungen findet sich auf der Website von PRO RETINA.

Die AMD-Aktionswoche und die Veranstaltungen wurden freundlicherweise unterstützt von Apellis, Boehringer-Ingelheim, Novartis und Roche. Wir danken den Sponsoren für ihre Unterstützung.



Veranstaltungen zur AMD-Aktionswoche 2021

Samstag, 20.11.2021

AMD-Infotag

Themen: Digitale, Hilfsmittel, Blaulicht, Lebensqualität im Alter trotz Sehbehinderung, Der erfolgreiche Weg zum Pflegegrad

Uhrzeit: 12-15.45 Uhr

Ort: digital

Anmeldung: amd2@pro-retina.de

Montag, 22.11.2021

AMD Patientenveranstaltung von AMD-Netz und PRO RETINA Deutschland

Themen: Formen von AMD und Therapieansätze

Uhrzeit: 17-19 Uhr

Ort: digital

Anmeldung: amd3@pro-retina.de

Dienstag, 23.11.2021

Krankheitsbewältigung – Checkheft für AMD-Betroffene

Thema: Checkheft für AMD-Betroffene, gelingendes Leben trotz Augenerkrankung

Uhrzeit: 17-18.45 Uhr

Ort: digital

Anmeldung: amd4@pro-retina.de

Mittwoch, 24.11.2021

Seheinschränkungen im Alter

Thema: Informationsveranstaltung für Angehörige sowie Mitarbeitende in Pflege- und Gesundheitseinrichtungen

Uhrzeit: 14.30-16 Uhr

Ort: Deutscher Seniorentag in Hannover und digital (hybrid)

Hinweis: Es gelten die 2G-Bestimmungen; Ticket für Deutschen

Seniorentag erforderlich

Anmeldung: amd5@pro-retina.de

Mittwoch, 24.11.21

AMD und (Nicht-)Rauchen und was ich sonst noch tun kann ?“

Thema: Prophylaxe

Uhrzeit: 17 Uhr

Ort: digital

Anmeldung: amd6@pro-retina.de

Donnerstag, 25.11.2021

AMD-Symposium

Thema: Diagnose – Verlauf – Therapie, Leben mit AMD, Technik für Alle, Hörbücherei, Hilfsmittelausstellung

Uhrzeit: 13-17 Uhr

Ort: Osnabrück

Hinweis: Es gelten die 3G-Bestimmungen. Die Teilnehmerzahl ist eng begrenzt. Anmeldung zwingend erforderlich.

Anmeldung: amd7@pro-retina.de

Freitag, 26.11.2021

Patientensymposium auf dem Deutschen Seniorentag

Thema: Krankheit – Verlauf – Therapie, Leben mit AMD

Uhrzeit: 11.30-13 Uhr

Ort: Deutscher Seniorentag in Hannover und digital (hybrid)

Hinweis: Es gelten die 2G-Bestimmungen; Ticket für Deutschen Seniorentag erforderlich

Anmeldung: amd8@pro-retina.de

Samstag, 27.11.2021

AMD-Symposium mit Hilfsmittelausstellung

Thema: AMD – Überblick und Ausblick, Hilfsmittelausstellung

Ort: Trier und digital (hybrid)

Uhrzeit: 10-16 Uhr

Anmeldung: amd9@pro-retina.de

Detailinformationen zu den Veranstaltungen und direkte Anmeldemöglichkeiten finden Sie unter <https://www.pro-retina.de/seminare/2021/amd-aktionswoche-nr-14-2021>.

Grußwort von Prof. Dr. Claudia Schmidtke



Die Beauftragte der Bundesregierung
für die Belange der Patientinnen und Patienten

Prof. Dr. Claudia Schmidtke

Mitglied des Deutschen Bundestages

Grußwort für die Aktionswoche zur altersabhängigen Makuladegeneration

Meine sehr verehrten Damen und Herren,

haben Sie schon einmal etwas von einer altersabhängigen Makuladegeneration, oder kurz auch AMD genannt, gehört? Nein? Dann geht es Ihnen wie vielen anderen Menschen hierzulande, denen die AMD, ihre Symptome und Risikofaktoren nur wenig geläufig sind.

Das müssen wir dringend ändern. Denn für Menschen ab 60 Jahren ist die AMD die häufigste Ursache für den Verlust des Sehvermögens. Allein in Deutschland sind rund sieben Millionen Menschen betroffen. Wie der Name schon verrät, wird bei dieser Erkrankung die Makula geschädigt, also der Teil der Netzhaut, der als Rechenzentrum Ihres Auges dafür verantwortlich ist, dass Sie die Dinge klar und deutlich sehen können. Die Sehfähigkeit geht dabei vor allem im Bereich des schärfsten Sehens verloren, was bedeutet, dass Sie alles, auf das Sie gezielt Ihren Blick richten, nur noch verschwommen sehen. So können Sie beispielsweise Gesichter nicht mehr erkennen oder die Buchstaben beim Lesen. Das Leben der Betroffenen wird dadurch komplett auf den Kopf gestellt, da sie ihren Alltag nur noch schwer allein meistern können.

Unterschieden werden zwei Formen: die feuchte und die trockene Makuladegeneration. Bei der trockenen Form, unter der die meisten Patientinnen und Patienten leiden, kommt es zu einem langsam fortschreitenden Funktionsverlust des Sehvermögens, der bislang noch nicht wirksam behandelt werden kann. Die feuchte Form der AMD ist die aggressivere Variante, die sehr schnell zu einer drastischen Sehverschlechterung führt, jedoch – wenn sie rechtzeitig erkannt wird – wirksam behandelt werden kann.

Beide Formen der AMD werden oft erst spät diagnostiziert, da im Frühstadium häufig keine Symptome vorhanden sind. Eine frühzeitige Diagnose und die schnellstmögliche Einleitung therapeutischer Maßnahmen sind jedoch bei einer

feuchten AMD entscheidend. Je früher die Diagnose gestellt wird, umso erfolgreicher kann ein Verlust des Sehvermögens vermieden, verlangsamt oder vermindert werden.

Ich bin der Selbsthilfevereinigung PRO RETINA Deutschland und seinen Partnerorganisationen daher sehr dankbar, dass sie die Aktionswoche zur altersabhängigen Makuladegeneration ins Leben gerufen haben und freue mich, dass ich in diesem Jahr die Schirmherrschaft übernehmen darf. Im Rahmen der Aktionswoche wird ausführlich über die verschiedenen Facetten und Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten der für viele Betroffene so einschneidenden Erkrankung informiert und Patientinnen und Patienten damit in die Lage versetzt, selbstbestimmt mit ihrer Erkrankung umzugehen.

Wichtig ist zudem, dass die Aktionswoche den Blick auch auf aktuelle Entwicklungen in der Forschung richtet, die wir dringend brauchen, um dieser Erkrankung erfolgreich entgegen treten zu können. Und in diesem Jahr gibt es endlich gute Nachrichten: Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Paul-Ehrlich-Instituts haben vor einigen Monaten gemeinsam mit einem internationalen Forscherteam einen grundlegenden Mechanismus der trockenen AMD identifiziert, der uns hilft, die Erkrankung besser zu verstehen. Durch diese neue Erkenntnis steigen die Chancen, dass uns in naher Zukunft wirksame Medikamente für eine zielgerichtete Behandlung zur Verfügung stehen. Denn die aktuellen Forschungsergebnisse deuten auch darauf hin, dass auf bereits bekannte und über Jahre bewährte Medikamente zurückgegriffen werden kann. Medikamente, die bislang mit Erfolg in der Behandlung von HIV-Infektionen eingesetzt werden. Vorbereitungen für erste klinische Prüfungen zur Anwendung dieser Medikamente sind bereits veranlasst worden.

Trotz dieser neuen Erkenntnisse ist und bleibt es wichtig, Betroffene zunächst grundsätzlich über das Krankheitsbild und verfügbare Früherkennungsuntersuchungen zu informieren. Hier leistet die AMD-Aktionswoche einen unschätzbaren Beitrag. Ich danke allen, insbesondere den bei PRO RETINA Deutschland ehrenamtlich Tätigen ganz herzlich für ihr Engagement für die betroffenen Menschen, und wünsche Ihnen für die Aktionswoche einen erfolgreichen Verlauf.

Bleiben Sie gesund!



Prof. Dr. Claudia Schmidtke



BVA

Berufsverband
der Augenärzte
Deutschlands e.V.

Klarheit schaffen!
Ihre Augenärzte.

Statement des BVA

Der Makuladegeneration im Team begegnen

Betroffene, Angehörige, Pflegende und Augenärzte können gemeinsam viel erreichen

Düsseldorf 17.11.201 – Die Altersabhängige Makuladegeneration (AMD) ist eine wahre Volkskrankheit und die häufigste Augenerkrankung, die zu einer Sehbehinderung führt. Neue Behandlungsmöglichkeiten haben in den vergangenen Jahren viel dazu beigetragen, dass Betroffene ihr Augenlicht länger bewahren können. Und Netzwerke sind entstanden, die helfen, auch mit einer Sehminderung weiter am Leben teilzuhaben.

Frühstadien der AMD betreffen in Deutschland 8,43 Prozent der Bevölkerung, das sind fast sieben Millionen Menschen. Spätstadien der Krankheit sind bei 0,59 Prozent der Menschen festzustellen, hiervon sind etwa 488.000 Menschen betroffen.(1)

Frühe AMD – späte AMD

Bei der AMD unterscheiden Augenärzte zwischen der langsam fortschreitenden frühen Form und der aggressiven späten AMD. Die frühe Form ist gekennzeichnet durch Ablagerungen in der Netzhaut, sogenannten Drusen, und Veränderungen der Pigmentierung in der Netzhaut. Die frühe AMD verursacht wenige bis keine Symptome. Im Durchschnitt schreitet sie über zehn Jahre hinweg zu einer späten AMD voran.

Trockene und feuchte Form

Die späte AMD wiederum lässt sich in eine trockene und eine feuchte Form unterteilen. Bei der trockenen Form sterben nach und nach die lichtempfindlichen Zellen (Photorezeptoren) ab und das Gewebe verkümmert. Das Farbsehen und die Sehschärfe lassen nach, schließlich entsteht in der Mitte des Gesichtsfelds ein blinder Fleck. Das äußere Gesichtsfeld bleibt erhalten. So ist eine Orientierung im Raum zwar möglich, doch Lesen, Auto fahren, Gesichter erkennen – das alles geht nicht mehr.

Die feuchte AMD, die etwa zwei Drittel der Patienten mit später AMD betrifft, schreitet sehr viel schneller voran: In der Netzhaut bilden sich neue Blutgefäße. Sie richten jedoch mehr Schaden an, als dass sie die Versorgung der Photorezeptoren verbessern würden. Sie sind undicht, so dass Flüssigkeit in das Gewebe austritt. Die Netzhaut wird von der darunterliegenden Zellschicht, dem retinalen Pigmentepithel abgehoben. Dadurch wird das Sehen verzerrt: Gerade Linien wie etwa die Fugen zwischen Kacheln erscheinen nun krumm und verbogen.

Herausgeber:

Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V.
Tersteegenstr. 12 · 40474 Düsseldorf

Pressekontakt:

Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V.
Tersteegenstr. 12 · 40474 Düsseldorf

Telefon +49 (0) 211 / 430 37 00
Telefax +49 (0) 211 / 430 37 20

presse@augeninfo.de
www.augeninfo.de



BVA

Berufsverband
der Augenärzte
Deutschlands e.V.

Klarheit schaffen!
Ihre Augenärzte.

Für die Frühstadien der AMD gibt es noch keine zugelassene Therapie. Doch jeder Mensch kann selbst dazu beitragen, seine Netzhaut zu schützen: Nicht rauchen macht einen großen Unterschied, denn Raucher haben ein deutlich erhöhtes Risiko, an einer AMD zu erkranken.

Eine abwechslungsreiche Ernährung mit reichlich Obst und Gemüse, insbesondere solchem Gemüse, das den Farbstoff Lutein und Karotinoide enthält, ist gesund für die Netzhaut, ebenso regelmäßige Bewegung. Der Schutz der Augen vor UV-Licht und energiereichem blauen Licht mit einer Sonnenbrille ist eine weitere Möglichkeit, die Gesundheit der Augen zu schützen.

Therapie der feuchten AMD

Die feuchte AMD lässt sich seit vielen Jahren durch die Gabe von Medikamenten ins Augeninnere wirksam behandeln. Unter sterilen Bedingungen wird dabei im OP das Medikament direkt ins Augeninnere injiziert. Die Medikamente verhindern die schädlichen Gefäßwucherungen in der Netzhaut und sorgen dafür, dass Flüssigkeitsansammlungen unter der Netzhaut abgebaut werden. Da die AMD aber eine chronische Krankheit ist, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen und bei Bedarf erneute Behandlungen unverzichtbar. Für die meist schon betagten Betroffenen, für Angehörige, Pflegenden und für die behandelnden Augenarztpraxen und -kliniken ist das ein großer Aufwand. Er wird belohnt durch einen Erhalt der Selbständigkeit und der Lebensqualität.

Teamarbeit für mehr Lebensqualität

Die Behandlung dieser chronischen Augenkrankheit erfordert eine oft jahrelange Teamarbeit, bei der viele Hände mit anpacken. Und auch wenn es doch zu einer Sehbehinderung kommt, ist das Team aus Betroffenen, Angehörigen, Pflegenden, Behandelnden und Selbsthilfe gefragt. Selbsthilfeorganisationen wie PRO RETINA beraten und geben Tipps, auf welche Weise Betroffene auch bei einem Sehverlust ihr Leben meistern können. Der enge Austausch hilft zudem, das Umfeld der Betroffenen zu sensibilisieren und Wege aufzuzeigen, wie man ihnen das Leben leichter machen kann.

Quellen:

- (1) Ergebnisse der Gutenberg Gesundheitsstudie, veröffentlicht auf: <https://www.woche-des-sehens.de/infothek/zahlen-und-fakten/augenkrankheiten-zahlen-fuer-deutschland/>

Weitere Informationen zum Thema Auge und Sehen inklusive Bild- und Statistikdatenbank:
<https://augeninfo.de/cms/hauptmenu/presse/aktuelle-presseinfo.html>



Altersbedingte Makula-Degeneration (AMD) – das Wichtigste auf einen Blick

Die Altersbedingte Makula-Degeneration (AMD) gehört zu den am weitesten verbreiteten Augenerkrankungen in der westlichen Welt. Betroffen sind vor allem Menschen über 50 Jahre. AMD führt zu schweren Seheinbußen und zur Erblindung im gesetzlichen Sinne. Genaue Fallzahlen gibt es nicht. Allein in Deutschlands wird von fast sieben Millionen Betroffenen in den verschiedenen Verlaufsstadien (Früh- und Spätformen) ausgegangen.

FAKTEN

Bei der AMD ist die Stelle des schärfsten Sehens in der Netzhaut betroffen: die Makula. Unterschieden werden zwei Formen: die trockene und die feuchte AMD.

Was ist die Makula?

Die Makula ist die Stelle des schärfsten Sehens in der Netzhaut. Über sie nehmen wir wichtige Informationen aus der Umwelt auf: Wir erkennen Gesichter und Gesichtsausdrücke, können lesen, fernsehen, Auto fahren, die Uhrzeit ablesen. Durch die Makula unterschieden wir feine Details und sehen auch in der Ferne scharf. Die umgebende Netzhaut ist unter anderem wichtig für das Erkennen von Bewegungen und die sichere Orientierung im Raum.

Trockene AMD – weit verbreitet und riskant

Die trockene AMD ist stärker verbreitet. Bei ihr lagern sich Abfallprodukte aus dem Stoffwechsel, sogenannte Drusen, unter der Netzhaut ab. Im Verlauf der Erkrankung nimmt die Anzahl und Größe dieser Drusen zu. Dadurch wird die Versorgung der Sehzellen in der Makula eingeschränkt beziehungsweise unterbunden. Die Folge: Die Netzhautzellen sterben ab. Sind die betroffenen Areale klein und liegen sie außerhalb der Makula, also der Stelle des schärfsten Sehens, ist die Beeinträchtigung meist noch recht gering. Erst wenn die Makula selbst betroffen ist, kann es zu einer deutlichen Einschränkung des erkennenden Sehens kommen.

Für die trockene AMD gibt es noch keine gesicherte Therapie. Eine Früherkennung ist jedoch aus zwei Gründen besonders wichtig: um Risikofaktoren zu vermeiden und weil sich aus der trockenen Form die feuchte AMD entwickeln kann.

Feuchte AMD – selten und aggressiv

Die feuchte AMD ist die seltenere, aber auch die aggressivere Form. Unbehandelt kann sie schneller zu einer Sehverschlechterung führen als die trockene AMD. Die feuchte Variante macht etwa 80 Prozent aller Fälle mit starker Sehminderung durch AMD aus.

Bei der feuchten AMD wachsen undichte Blutgefäße aus der Aderhaut in die Netzhaut und in den Bereich der Makula. Aus diesen undichten Gefäßen tritt Flüssigkeit unter und in die Netzhaut. Dadurch schwillt die Netzhaut an. Durch Blutungen aus den undichten Gefäßen kann es auch zu plötzlichen akuten Sehverschlechterungen kommen. Typische Symptome sind blinde Flecken und verzerrtes Sehen. Gerade Linien werden von Patienten als gebogene Objekte wahrgenommen. Man spricht von "Metamorphopsien".

Bei frühzeitiger Diagnose durch den Augenarzt gibt es inzwischen verschiedene Therapieansätze, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen, manchmal sogar aufhalten können.

URSACHEN

Die Ursachen für die AMD sind noch nicht vollständig geklärt. Allerdings gibt es Faktoren, die die Entwicklung einer AMD begünstigen:

- genetische Faktoren,
- Umwelteinflüsse und
- Rauchen.

Auch das Alter spielt eine Rolle. Denn mit dem Alter nehmen Ablagerungen in der Gewebeschicht unterhalb der Netzhaut des Auges zu. Diese Ablagerungen stören den Stoffwechsel im Auge und führen zu Sehbeeinträchtigungen.

SYMPTOME

Im Frühstadium der AMD ist die Sehschärfe in der Regel sehr gut. Ein erstes Anzeichen kann eine Verschlechterung des Sehens sein: Betroffene benötigen beim Lesen mehr Licht oder brauchen mehr Zeit, um sich zurechtzufinden, wenn sie an einem hellen Sonnentag einen dunklen Raum betreten.

Alarmsignale, die Sie ernst nehmen sollten

Hinweise auf eine AMD können auch sein

- springende Buchstaben,
- Unschärfen in der Mitte des normalen Sehfeldes,
- verschwimmende Gesichter,
- Schwierigkeiten beim Entziffern von weiter entfernt stehenden Schildern oder
- dunkle Flecken beim Zeitunglesen.

Der weitere Verlauf der AMD

Im weiteren Verlauf geht die zentrale Sehschärfe immer weiter verloren. Der Betroffene sieht die fixierte Stelle immer schlechter und unschärfer. Schließlich nimmt er in der Mitte des Gesichtsfeldes nur noch einen dunklen Fleck wahr.

Die AMD kann zwar zur Erblindung im Sinne des Gesetzes führen. Dennoch bleibt dem Betroffenen in der Regel selbst im späten Stadium seine Orientierungsfähigkeit durch das Umfeld-Sehen erhalten.

THERAPIE

Eine AMD ist eine chronische Erkrankung. Sie kann nach heutigen Erkenntnissen nicht geheilt, sondern nur teilweise aufgehalten werden.

Für die Spätform der trockenen AMD gibt es bisher keine Therapie außer der Versorgung mit vergrößernden Sehhilfen.



Bilder zur Veranschaulichung der Seheinschränkungen bei AMD



Seheindruck eines Menschen ohne Sehbeeinträchtigung (oben) und mit Sehbeeinträchtigung durch eine Schädigung an der Makula (spätes Stadium) (© Anna-Riikka Müller).



Wahrnehmung eines Menschen ohne Seheinschränkung (oben), darunter Sicht eines Betroffenen mit Makula-Degeneration im mittleren Stadium der Erkrankung (© Anna-Riika Müller).

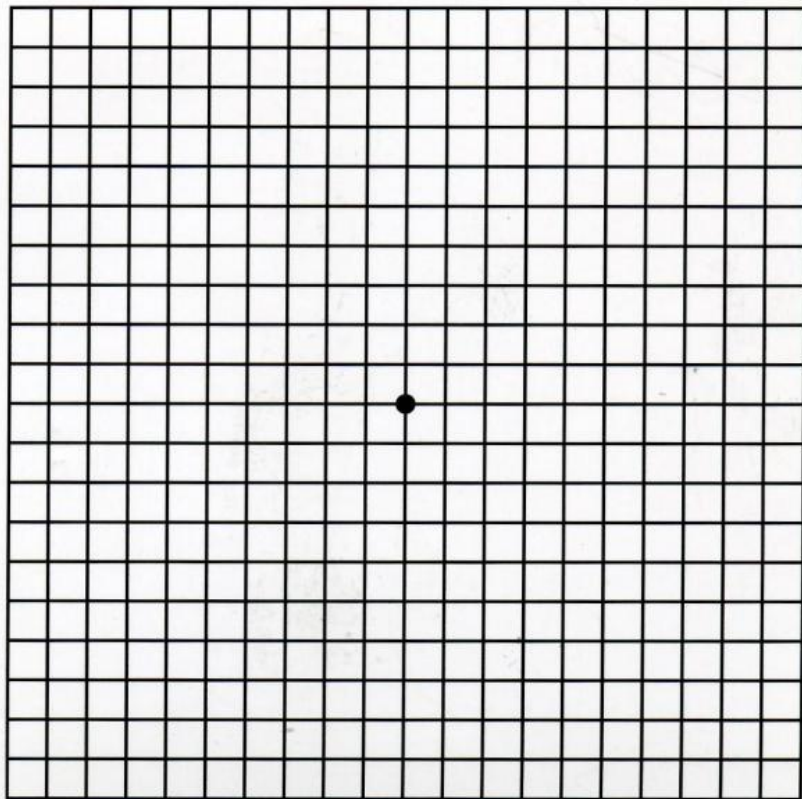


Amsler-Gitter

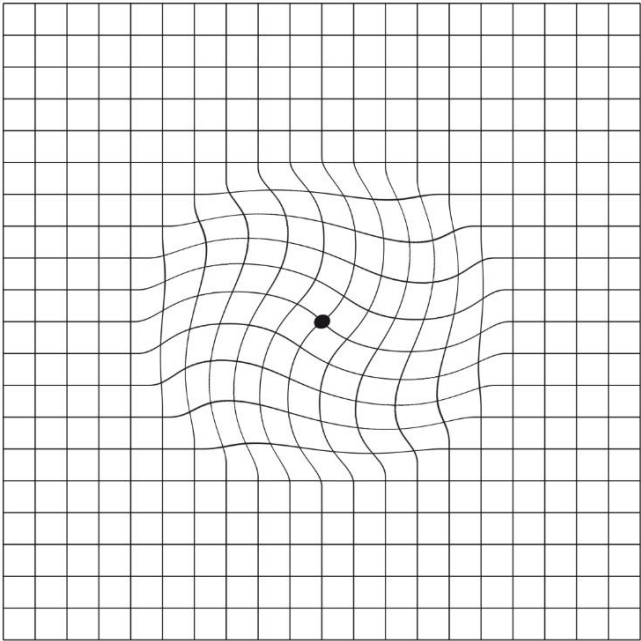
Eine einfache Möglichkeit zur Selbstkontrolle bietet der Amsler-Gitter-Test

So funktioniert's

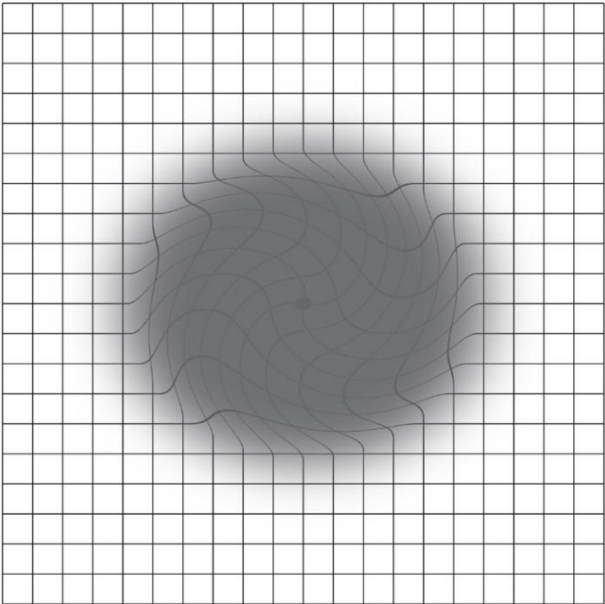
Halten Sie die Abbildung des Amsler-Gitters in bequemer Lesedistanz. Falls Sie eine Lesebrille oder Kontaktlinsen benutzen, tragen Sie diese auch bei dem Test. Decken Sie ein Auge ab und konzentrieren Sie sich mit dem anderen Auge auf den Punkt in der Mitte. Erscheinen die Linien des Netzes gerade oder in bestimmten Bereichen verzerrt, verschwommen, unscharf oder schlagen Wellen? Dies könnte ein erster Hinweis auf eine krankhafte Veränderung sein und Sie sollten unbedingt zeitnah Ihren Augenarzt konsultieren.



Metamorphopsie bei beginnender neovaskulärer AMD



Spätstadium bei fortgeschrittener neovaskulärer AMD





Ernährung bei Altersabhängiger Makula-Degeneration

Seit einigen Jahren mehren sich Studienergebnisse, die zeigen konnten, dass die Ernährung eine Rolle bei der Entstehung und dem Fortschreiten der AMD spielt.

...

Die Anhäufung von sogenannten freien Radikalen führt im Körper zu Zellschäden und verstärkt Entzündungsvorgänge. Freie Radikale können sich bei verschiedenen Stoffwechselfvorgängen im Körper bilden. Ein Auslöser für die Entstehung solcher freier Radikale sind die UV-Strahlen im Sonnenlicht und Rauchen.

Insbesondere unser Auge reagiert empfindlich auf Sonnenstrahlen. Anders als die Haut, die wir mit Kleidung und Sonnencreme vor Sonne schützen, setzen wir unsere Augen oft schutzlos der Sonne aus.

Antioxidantien helfen dem Auge, sich vor der übermäßigen Entstehung freier Radikale und vor überhöhten Entzündungsvorgängen zu schützen. Hierzu gehören Karotinoide (z. B. beta-Carotin, Lutein, Zeaxanthin), die Vitamine B, C und E sowie die Spurenelemente Selen und Zink.

Neben diesen Antioxidantien sind auch mehrfach ungesättigte Fettsäuren (Omega-3-Fettsäuren) wichtig für das Auge. In den Zellen der Netzhaut sind viele dieser Fettsäuren enthalten. Sie reagieren besonders empfindlich auf Sonnenstrahlung und müssen daher von unserem Körper häufig ausgetauscht werden. Dafür ist es wichtig, dass wir unserem Körper ausreichend mehrfach ungesättigte Fettsäuren über die Ernährung zur Verfügung stellen.

...

Insbesondere die Gemüse- und Obstzufuhr spielt für die Augengesundheit und als unterstützende Maßnahme gegen das Fortschreiten der AMD eine wichtige Rolle. Studien zufolge kann eine mediterrane Ernährung das Risiko für eine AMD senken. Der Konsum von viel Gemüse, Fisch und Olivenöl kann einer Makula-

Degeneration um bis zu 40% vorbeugen kann. Fleisch, Milchprodukte, Alkohol und Zucker dagegen sollen so wenig wie möglich konsumiert werden. Frühere Studien wiesen schon darauf hin, dass eine Ernährung mit reichlich Omega-3-Fettsäuren (etwa aus Fisch) und vielen antioxidativen Pflanzenstoffen grundsätzlich das Risiko für eine Altersbedingte Makuladegeneration (AMD) senken.

Der Text ist ein Auszug aus der Broschüre „Ernährung bei Altersabhängiger Makula-Degeneration. Ratgeber mit Tipps und Tricks zur Ernährung bei AMD“, die mit finanzieller und konzeptioneller Unterstützung der Firma Bayer erstellt wurde.



„Geduld muss ich lernen, immer wieder“

Erfahrungsbericht von 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 zehn Prozent 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.

Ein langer Weg zur (Selbst-)Erkenntnis

Ich bin 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!

Kraft schöpfen aus schweren Zeiten

Es war ein weiter Weg bis hierhin: 1938 bin ich geboren, war verheiratet und habe zwei Kinder. Mein Mann war 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 zweiten 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.

Hilfsmittel im Alltag

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.

Grenzen und Perspektiven

Manche Dinge vermisse ich natürlich: Früher habe ich Bücher quergelesen. Das geht heute nicht mehr. Heute lese ich langsam mit Lupen und Lese gerät, 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.

Über PRO RETINA Deutschland e.V.

PRO RETINA Deutschland e. V. ist mit bundesweit mehr als 6.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzen wir uns dafür ein, dass sehbehinderte und blinde Menschen ihre Krankheit (gemeinsam) bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen. Wir fördern die Forschung, um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder gar ganz verhindern, und verfügen über ein breites Netzwerk in Forschung und Augenheilkunde.

In mehr als 40 Jahren konnte PRO RETINA ein bundesweites Kompetenznetzwerk zu diagnosespezifischen Fragen, Hilfsmitteln, sozialen und Alltagsfragen etablieren. Mit mehr als 200 Beraterinnen und Beratern bundesweit bietet der Verein Betroffenen und Nicht-Betroffenen fachliche und soziale Kontakte, Beratung und regionalen Austausch.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. Damit es bald wirksame Therapien geben kann, muss Forschung vorangetrieben werden. PRO RETINA versteht sich in dieser Frage seit langem als Brückenbauerin zu engagierten Medizinerinnen und Wissenschaftlerinnen und vernetzt sich mit Experten ihres Fachs in ganz Deutschland.

Seit 2018 erleichtern wir mit einem eigenen Patientenregister betroffenen Menschen den Zugang zu klinischen Studien, die der wirksamen Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen dienen. PRO RETINA berät dabei und stellt Kontakte her, die Patienten entscheiden über ihre Teilnahme an Studien selbst.



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Seit 1996 engagiert sich PRO RETINA für die Netzhautforschung mit einer eigenen Stiftung. Die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördert unter anderem Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um wirksame Therapien zu entwickeln oder zu verbessern.

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

Ein Wissenschaftlicher und Medizinischer Beirat unterstützt die Stiftungsarbeit. Er berät und begutachtet Forschungsanträge.

– Zahlen und Fakten –

Gründung

1977 als "Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung" von betroffenen Menschen und deren Angehörigen gegründet, um sich selbst zu helfen.

Zweck

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen, mit dem Ziel, Therapien zu entwickeln und zu verbessern
- Information und Beratung von betroffenen Menschen und deren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen
- Einflussnahme auf staatliche und private Institutionen, gesellschaftliche Gruppen und Einzelpersonen

Ziel

wirksame und umfassende Unterstützung der Belange der Betroffenen und der Forschung

Mitglieder: ca. 6.000 Menschen mit verschiedenen Netzhautdegenerationen in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit

Vorstand: Dario Madani, Daniela Waiß, Franz Badura, Markus Georg, Jörg Michael Sachse-Schüler,

Geschäftsführung: Markus Georg

Mitarbeiter: Der Vorstand, die Fachbereichsleiter, die Berater, die Regionalgruppenleiter und alle Aktiven arbeiten ehrenamtlich. In der Hauptgeschäftsstelle ca. 15 Mitarbeiter/innen, die meisten in Teilzeit.