Altersabhängige Makula-Degeneration

Informationen für Patienten und Angehörige

Blickpunkt Auge

Rat und Hilfe bei Sehverlust

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Broschüre vorwiegend die maskuline Form von personenbezogenen Hauptwörtern verwendet. Die entsprechenden Begriffe stellen keinen Vorzug eines Geschlechts dar und sollen grundsätzlich Frauen und Männer gleichermaßen ansprechen.

Altersabhängige Makula-Degeneration

Informationen für Patienten und Angehörige

Die Broschüre Altersabhängige Makula-Degeneration wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der DBSV e. V. verantwortlich.

BARMER

Impressum

Herausgeber:
Blickpunkt Auge –
Rat und Hilfe bei Sehverlust
Ein Angebot des Deutschen Blinden- und
Sehbehindertenverbandes e. V. (DBSV)
Rungestraße 19
10179 Berlin
Tel.: (0 30) 28 53 87-1 83, -2 87
Fax: (0 30) 28 53 87-2 71
E-Mail: info@blickpunkt-auge.de

Redaktion: Jeanette Prautzsch

Fachbeitrag: Prof. Dr. Ulrich Kellner

Fotos und Abbildungen:
ABSV (Titel, S. 3, 5)
Prof. Dr. Ulrich Kellner (S. 8, 12, 17, 22)

Gestaltung: hahn images, Berlin

Druck: produtur GmbH Berlin

4., aktualisierte Auflage 2017

Inhalt

Vorwort 4
Altersabhängige Makula-Degeneration 7
Mit der Krankheit leben 18

Auf der Titelseite sehen Sie beispielhaft, wie dieses Puzzle für einen Menschen mit Makula-Degeneration aussehen kann.

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie selbst oder auch Angehörige von Ihnen haben vor kurzem die Diagnose „Altersabhängige Makula-Degeneration“ erhalten, abgekürzt ist von AMD die Rede. Immer mehr, vor allem ältere Menschen sind in Deutschland davon betroffen.

Je frischer die Diagnose ist, desto stärker dreht sich alles um die Erkrankung selbst, ihre Behandlung und den Wunsch nach Heilung. Mit der Zeit werden andere Fragen drängender: Wie soll es weitergehen? Wie wird sich mein Sehvermögen entwickeln? Verliere ich meine Selbstständigkeit? Was wird aus meiner Partnerschaft, meiner Familie, meinem Freundeskreis? Wie geht das mit dem Beruf? Finde ich mich in meinem Zuhause noch zurecht? Kann ich geliebte Hobbys weiterhin ausüben?

Die Ungewissheit, wie es weitergeht, kann Gefühle wie Verzweiflung, Wut und Trauer hervorrufen. Wir wollen nicht verschweigen, dass ein Leben mit der Krankheit nicht leicht für die Betroffenen und ihre Angehörigen ist. Mut machen kann der Kontakt zu anderen Menschen, die aus

eigener Erfahrung berichten können, dass auch mit einer Sehbeeinträchtigung ein erfülltes und glückliches Leben möglich ist. Indem Sie diese Broschüre lesen und sich aktiv mit der Krankheit auseinandersetzen, machen Sie bereits den ersten Schritt auf diesem Weg.

Wie nimmt ein Mensch mit AMD seine Umwelt wahr?

Blick auf eine Straßenkreuzung

links: mit normalem Sehvermögen
rechts: Beispiel für einen Seheindruck mit AMD

Im Frühstadium ruft die AMD keine oder nur geringe Beschwerden hervor. Wenn die Krankheit fortschreitet, lässt das Sehen in der Mitte des Gesichtsfeldes nach. Gerade Linien werden möglicherweise verzerrt oder krumm gesehen und das Lesen wird

immer schwerer. In Spätstadien kann man dort, wo man hinschaut, nichts mehr wahrnehmen. Es kann deshalb passieren, dass man Bekannte auf der Straße nicht erkennt und wortlos an ihnen vorbeigeht. Da das äußere Gesichtsfeld erhalten bleibt, ist die Orientierung im Raum oft sehr lange möglich.

Bei einer AMD geht das Sehen also nicht vollständig verloren, es wird nicht gänzlich dunkel.

Im Folgenden hat Prof. Dr. Ulrich Kellner wichtige Informationen über die Krankheit AMD für Sie zusammengefasst.

Altersabhängige Makula-Degeneration

Die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) ist in den Industrieländern bei älteren Menschen die häufigste Ursache von Sehbeeinträchtigungen. Aufgrund ihrer Häufigkeit und der begrenzten Behandlungsmöglichkeiten gehört ihre Erforschung zu den wichtigsten wissenschaftlichen Aufgaben in der Augenheilkunde.

Große Studien haben gezeigt, dass etwa ein Drittel der 75-Jährigen Vorstadien einer AMD aufweisen. Der Anteil der Menschen mit einer schweren Sehbehinderung aufgrund einer AMD beträgt in diesem Alter rund acht Prozent.

Der zentrale Bereich der Netzhaut wird auch Makula genannt, er enthält die Stelle des schärfsten Sehens (Fovea). Die lichtempfindlichen Zellen sind hier besonders dicht angesiedelt. Genau dieser Bereich ist von der AMD betroffen, daher der Name Makula-Degeneration.

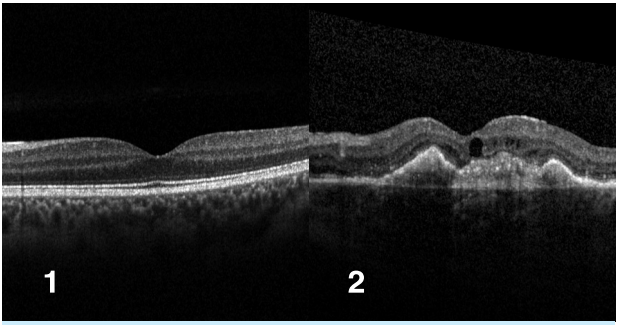


Abb. 1: Das Bild zeigt einen Querschnitt durch die Netzhaut und die Aderhaut eines gesunden Auges mit der optischen Kohärenztomographie (OCT), wobei sich oben mit dem Glaskörper das Innere des Augapfels befindet. Erkennbar sind die verschiedenen Schichten der Netzhaut und in der Mitte die Delle entsprechend der Stelle des schärfsten Sehens (Fovea). Die untere, helle Linie entspricht dem Pigmentepithel, das die Grenze zur Aderhaut bildet.

Abb. 2: Bei der feuchten AMD ist die Netzhaut verdickt, es zeigen sich Flüssigkeitseinlagerungen in der Netzhaut (dunkle Areale) sowie, heller dargestellt, Ablagerungen unter dem Pigmentepithel (in diesem Bild wie eine dreigipflige Bergkette).

Ursache der AMD sind Veränderungen in den Gewebeschichten, die unter den lichtempfindlichen Zellen (Photorezeptoren) liegen. Sie sind für die Versorgung und Regeneration der Photorezeptoren ebenso verantwortlich wie für den Abtransport von Abbauprodukten des Stoffwechsels. Da die Dichte der Photorezeptoren an der Stelle des schärfsten Sehens am höchsten ist, ist hier auch die Belastung der darunter gelegenen Schichten, insbesondere des sogenannten Pigmentepithels, am stärksten.

Im Laufe des Lebens sammeln sich im und unter dem Pigmentepithel Abbauprodukte des Stoffwechsels langsam an. Wenn dabei größere Ablagerungen entstehen, kann der Augenarzt oder die Augenärztin bei der Untersuchung des Augenhintergrunds diese als sogenannte Drusen sehen. Betroffene bemerken eventuell als erstes Symptom, dass die Anpassung an die Dunkelheit schlechter wird. Schreitet die Krankheit fort, dann folgen weitere Veränderungen, die sich in zwei Gruppen unterteilen lassen.

Die häufigere Form ist die sogenannte trockene Form der AMD. Dabei kommt es zu einem langsamen Absterben von Pigmentepithel und Photorezeptoren,

was häufig zu scharf begrenzten, inselartigen Ausfällen führt (= geographische Atrophie), die allmählich größer werden und sich miteinander verbinden. Diese Form macht sich durch eine schrittweise Sehverschlechterung bemerkbar. Insbesondere beim Lesen fällt auf, dass Buchstaben oder Silben fehlen. Ist die gesamte Stelle des schärfsten Sehens betroffen, kommt es zu einem deutlichen Sehverlust. Für diese Form der AMD gibt es bei Drucklegung dieser Broschüre noch keine zugelassenen Behandlungsmöglichkeiten, allerdings ist der Verlauf oft über Jahre hinweg langsam.

Aktuell werden in Studien mehrere neue Wirkstoffe erforscht, die bestimmte Mechanismen des Immunsystems blockieren sollen, die für die trockene AMD mitverantwortlich sind. Diese Wirkstoffe werden auch ins Augeninnere gegeben, mit dem Ziel, das Fortschreiten der geographischen Atrophie zu bremsen. Einer dieser Wirkstoffe ist Lampalizumab, für den endgültige Ergebnisse zum Jahresende erwartet werden. Aber auch andere Wirkstoffe befinden sich derzeit in Studien.

Bei der feuchten Form der AMD kommt es, wie der Name schon andeutet, zu einer Flüssigkeitsansammlung in und unter der Netzhaut oder dem Pigmentepithel. In der Netzhaut werden aufgrund der Krankheit Wachstumsfaktoren namens VEGF gebildet, die neue, aber leider krankhafte, weil undichte Blutgefäße wachsen lassen.

Dieser Vorgang wird auch Neovaskularisation genannt, die wiederum entweder als subretinal (= unter der Netzhaut liegend) oder choroidal (= aus der Aderhaut kommend) bezeichnet wird. Die choroidale Neovaskularisation (= CNV) kann unter dem Pigmentepithel bleiben oder durch das Pigmentepithel unter die Netzhaut durchbrechen. Da die neuen Gefäße Flüssigkeit abgeben, kommt es zu einer begrenzten Netzhautabhebung. Der Patient merkt das daran, dass er verzerrt sieht – gerade Linien erscheinen plötzlich krumm. Weitere Komplikationen können massive Blutungen unter der Netzhaut oder in den Glaskörper sein.

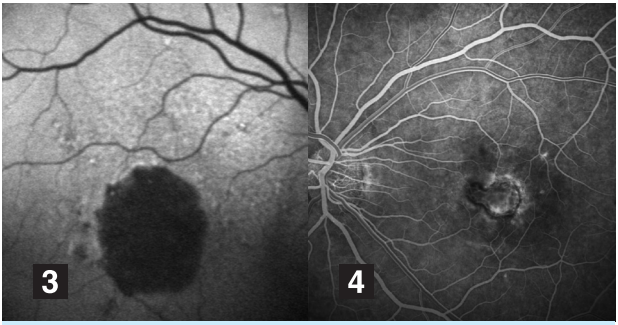


Abb. 3: Fotografie einer trockenen AMD mit speziellen Filtern (Autofluoreszenz). Der dunkle Bereich in der Mitte zeigt den Verlust des Pigmentepithels. In diesem Bereich können die lichtempfindlichen Zellen der Netzhaut nicht funktionieren.

Abb. 4: Fotografie einer feuchten AMD, für die das Blut mit einem Farbstoff angereichert wurde, um die Gefäße und Flüssigkeitsansammlungen sichtbar zu machen (Angiographie). In der Makula findet sich eine Aufhellung, die einer klassischen CNV entspricht.

Für die feuchte Form der AMD gibt es Behandlungsmöglichkeiten. Dabei ist ein Behandlungserfolg umso wahrscheinlicher und größer, je früher die Behandlung beginnt. Derzeit stehen drei Medikamente zur Verfügung, die alle gegen den Wachstumsfaktor VEGF wirken und die daher auch

Anti-VEGF-Medikamente genannt werden. Die Wirkstoffe Ranibizumab (Handelsname: Lucentis) und Aflibercept (Eylea) sind für die Behandlung der feuchten AMD zugelassen.

Vielfach eingesetzt wird auch der Wirkstoff Bevacizumab (Avastin), der wesentlich kostengünstiger, aber nicht für diese Therapie zugelassen ist.

Nach derzeitigem Wissensstand sind Lucentis, Eylea und Avastin in ihrer Wirkung vergleichbar. Studien zeigen auch eine ähnlich hohe Sicherheit von Lucentis und Avastin. Die Erforschung weiterer Wirkstoffe zur Behandlung der feuchten AMD wird zudem fortgesetzt.

Ergänzend zur Anti-VEGF-Behandlung bieten einige Kliniken eine Strahlentherapie an. Dabei wird das Auge von außen mit Röntgenstrahlen behandelt. Ziel ist es, die Anzahl der notwendigen Behandlungen zu senken. Die Fachgesellschaften Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG), Berufsverband der Augenärzte (BVA) und Retinologische Gesellschaft empfehlen in einer gemeinsamen Stellungnahme, diese zusätzliche Strahlentherapie nur in einzelnen Fällen anzuwenden, wenn trotz

intensiver Anti-VEGF-Behandlung kein Erfolg erzielt wird. Außerdem sollen die Strahlenbehandlungen mit Zustimmung des Patienten in einem Register erfasst und nachverfolgt werden.

Für alle fortgeschrittenen Formen der AMD gilt, dass häufig Probleme beim Lesen oder Erkennen von Gesichtern bestehen. Eine Anpassung vergrößernder Sehhilfen wie Lupen oder Lesegeräte und die Arbeit mit einem Computer mit Zusatzausstattung (Schriftvergrößerungsprogramm, Sprachausgabe, Scanner) können diese Probleme teilweise ausgleichen und die individuelle Unabhängigkeit so weit wie möglich sichern. Smartphones und Tablet-Computer mit entsprechenden Apps können für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen ebenfalls eine wichtige Hilfe darstellen.

Die Untersuchung großer Bevölkerungsgruppen auf verschiedenen Kontinenten hat einige Risikofaktoren für die Entstehung einer AMD ergeben. Es konnten mehrere genetische Risikofaktoren identifiziert werden. Dieses Risiko kann man ebenso wie das zunehmende Alter nicht vermeiden. Einziger gesicherter vermeidbarer Risikofaktor ist das Rauchen, das eine Art

chronische Entzündungsreaktion im Körper mit Beteiligung der Augen hervorruft. Es konnte gezeigt werden, dass das Risiko einer AMD bei aktiven Rauchern deutlich erhöht ist, so dass sie im Schnitt zehn Jahre früher erkranken als Nichtraucher. Als weiterer Risikofaktor wird Bluthochdruck genannt. Der Einfluss der Ernährung ist nicht ausreichend untersucht. Eine kurzfristige Ernährungsänderung hat wahrscheinlich keine Auswirkung.

Um den Augen etwas Gutes zu tun, ist es sinnvoll, das Rauchen aufzugeben. Eine dauerhaft vitaminreiche Ernährung mit frischem Obst und Gemüse (vor allem Spinat, Grünkohl, Mangold) und ein gesunder Lebensstil mit regelmäßiger Bewegung an der frischen Luft sind zu empfehlen. Außerdem sollten die Augen vor starker Sonneneinstrahlung mit einer Sonnenbrille geschützt werden.

Die Einnahme von Vitaminpräparaten und Nahrungsergänzungsmitteln ist nur bei bestimmten Gruppen von Patienten mit AMD als sinnvoll nachgewiesen worden und sollte nur nach augenärztlicher Untersuchung erfolgen.

Wichtig ist, dass die Chance, ein möglichst gutes Sehvermögen möglichst lange zu erhalten, mit einer frühzeitigen Diagnose steigt. Leider kommen Patienten häufig zu spät zur augenärztlichen Untersuchung. Daher ist es insbesondere bei älteren Menschen wichtig, die Augen hin und wieder einzeln zu testen und bei Sehverschlechterung oder verzerrtem Sehen umgehend eine Augenarztpraxis aufzusuchen.

Patienten, bei denen bereits eine trockene AMD festgestellt wurde, sollten besonders darauf achten, ob gerade Linien plötzlich krumm erscheinen. Denn die trockene Form der AMD kann in die feuchte Form übergehen, die dann schnell behandelt werden sollte. Am besten wählt man einen bestimmten vertrauten Anblick, an dem man seine Augen einzeln regelmäßig prüft. Das können Fliesen im Bad ebenso sein wie ein Türrahmen oder auch der Kirchturm in der Nachbarschaft. Man kann dafür aber auch den Amsler-Gitter-Test am Ende dieser Broschüre nutzen.

Generell werden ab dem 55. Lebensjahr Früherkennungsuntersuchungen empfohlen. Bei Verwandten von Patienten mit AMD ist ab dem 50. Lebensjahr eine

jährliche Kontrolle des Augenhintergrundes zur Früherkennung und gegebenenfalls zur Behandlung von Frühstadien ratsam.

Über den Autor

Prof. Dr. Ulrich Kellner ist Ärztlicher Leiter des AugenZentrums Siegburg/MVZ ADTC Siegburg GmbH. Schwerpunkte seiner Arbeit sind die Erforschung, Diagnostik und Behandlung von Netzhaut- und Sehbahnerkrankungen.

Kontakt
Zentrum seltene Netzhauterkrankungen
AugenZentrum Siegburg
MVZ ADTC Siegburg GmbH
Europaplatz 3, 53721 Siegburg
Tel.: (0 22 41) 8 44 05-0
Fax: (0 22 41) 8 44 05-55
www.augenzentrum-siegburg.de

Mit der Krankheit leben

Jede Augenkrankheit hat typische Symptome. Bei manchen Erkrankungen ist zunächst das äußere Gesichtsfeld betroffen, bei der AMD ist es die zentrale Sehschärfe. So kann man vielleicht Gesichter nicht mehr gut erkennen oder das Lesen wird immer schwieriger, den Fussel auf dem Teppich oder den heranfahrenden Bus nimmt man aber wahr. Das individuelle Sehvermögen hängt außerdem von vielen Faktoren ab, zum Beispiel von der Tageszeit, den Lichtverhältnissen, der seelischen und körperlichen Verfassung oder auch davon, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist oder ob es noch andere Erkrankungen gibt. Nicht zuletzt spielt es eine Rolle, welche Ausgleichsmöglichkeiten oder Hilfsmittel genutzt werden können.

Dies alles macht es oft schwer, „normal“ Sehenden zu erklären, was einem selbst zu schaffen macht. Mit anderen AMD-Betroffenen kann man über die eigenen Ängste und Schwierigkeiten manchmal leichter sprechen und dadurch Möglichkeiten, Lösungen, Trost und Hoffnung finden.

Die folgenden Zitate stammen von Menschen, die einen ähnlichen Weg wie Sie gegangen sind, und offenbaren neben Angst und Trauer auch Hoffnung und Mut.

Die Diagnose

„Die Diagnose war für mich ein Schock und gleichzeitig eine große Unbekannte, da ich nicht wusste, wie die Auswirkungen der zunehmenden Sehbehinderung mein Leben beeinflussen würden."

„Da ist eine riesige Angst, dass mein Sehvermögen immer weiter schwinden wird. Die Vorstellung, Stück für Stück meine Unabhängigkeit zu verlieren, ist total schlimm für mich."

Die Auswirkungen

„Man erkennt Personen nicht mehr, kann nicht spontan auf sie zugehen, andere müssen auf sich aufmerksam machen."

„Die größte Einschränkung ist für mich, dass ich nicht mehr selbst Auto fahren darf. Nun bin ich bei vielen Aktivitäten entweder auf den Bus angewiesen oder auf meine Frau als Chauffeurin. Auch das Einkaufen inklusive Bezahlung ist erheblich beschwerlicher geworden."

„Morgens kann ich die Zeitung nicht mehr lesen. Fernsehen fällt aus. Spazieren gehen kann ich nur noch auf befestigten Wegen. Im Wald ist es zu riskant, weil ich zum Beispiel herunter hängende Zweige nicht mehr erkenne.“

Mit der AMD leben lernen

„Durch meine Ehefrau und Freunde erhalte ich viel Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags und sie motivieren mich, meine positive Lebenseinstellung trotz Behinderung weiter beizubehalten.“

„Allmählich kam meine Kämpfernatur wieder durch. ‚Informiere dich im Internet über diese Krankheit‘, sagte ich mir, und: ‚Für alles gibt es Selbsthilfegruppen.‘ Und ich habe sie gefunden und dann noch gleich in meiner Nähe, keine fünf Minuten entfernt. Beim ersten Termin merkte ich, wie viele Menschen davon betroffen sind.“

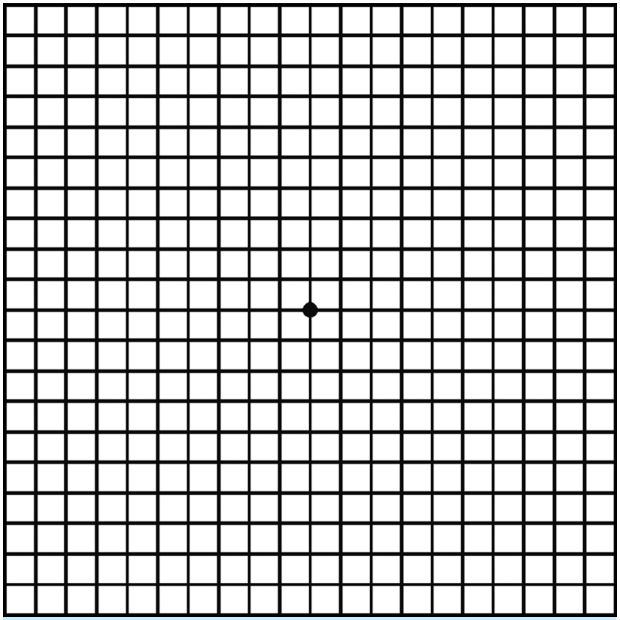
„Beim Selbsthilfeverein hörte ich zum ersten Mal etwas von Hörbüchereien, Lesegeräten, Nachteilsausgleichen, vom Schwerbehindertenausweis und so weiter. Plötzlich war mein Leben nicht mehr nur grau, verschwommen und gesichtslos.“

„Ich habe mir handliche Lupen und eine elektronische Lesehilfe gekauft, sitze näher am Fernseher dran und habe die Schrift am Computer entsprechend vergrößert. Zudem habe ich mir eine Jahreskarte für unseren regionalen Verkehrsverbund zugelegt.“

Blickpunkt Auge des DBSV und seiner Landesorganisationen berät Betroffene und ihre Angehörigen zu allen mit einer Augenerkrankung verbundenen Belangen. Neben der Beratung organisieren wir Informationsveranstaltungen, ermöglichen den Austausch mit anderen Betroffenen und vermitteln an Fachleute rund ums Sehen. Wie Sie uns in Ihrer Region erreichen, erfahren Sie auf unserer Website. Oder Sie rufen den überregionalen Dienst in Berlin an und wir vermitteln Sie weiter.

Blickpunkt Auge

Rat und Hilfe bei Sehverlust



Amsler-Gitter-Test zur Selbstprüfung der zentralen Netzhaut auf verzerrtes Sehen. Für den Test verwenden Sie ggf. Ihre Lesebrille. Halten Sie das Testgitter im normalen Leseabstand (30 – 40 cm). Decken Sie ein Auge ab und fixieren Sie den Punkt in der Mitte. Testen Sie dann das andere Auge. Sind Verzerrungen der Linien erkennbar, besteht Verdacht auf eine feuchte AMD, der umgehend beim Augenarzt abgeklärt werden sollte.

Weitere Informationen

Hier eine Auswahl weiterer Broschüren.
Sie finden diese auch unter
www.blickpunkt-auge.de und www.dbsv.org

Wenn die Augen schwächer werden
Ein Ratgeber für Menschen mit Sehproblemen, der grundlegende Informationen und viele Tipps enthält

Hilfsmittel und Alltagshilfen
für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen

Ich sehe so,
wie du nicht siehst
Einblicke in das Leben
mit einer Sehbehinderung

Eine Bitte zum Schluss …

Bei Blickpunkt Auge ist jeder willkommen, der Information, Beratung, Orientierung und Unterstützung sucht.

Über Ihre Spende freuen wir uns.
Jeder Cent hilft uns dabei,

- unser Beratungsnetzwerk weiter auszubauen,
- umfassende Informationen über alle Themen rund ums Sehen bereitzustellen,
- regelmäßig Fortbildungen für die Berater zu organisieren und
- Informationsveranstaltungen mit Experten durchzuführen.

Spendenkonto
Empfänger: DBSV
Verwendungszweck: Blickpunkt Auge
IBAN: DE82 1002 0500 0003 2733 04
BIC: BFSWDE33BER
Bank für Sozialwirtschaft

Vielen Dank!

Blickpunkt Auge –
Rat und Hilfe bei Sehverlust

Ein Angebot des DBSV
für Menschen mit Sehproblemen

Rungestraße 19
10179 Berlin
Telefon (0 30) 28 53 87-1 83, -2 87
Telefax (0 30) 28 53 87-2 71

info@blickpunkt-auge.de
www.blickpunkt-auge.de

Überreicht durch: