



Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)

Informationen
für Patienten und
Angehörige

Inhalt

■ Vorwort	2
■ Altersabhängige Makula-Degeneration	5
■ Was passiert mit mir?	15
■ Impressum	17



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

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

„was kommt da auf mich zu?“, werden Sie sich fragen, wenn Sie die Diagnose „Altersabhängige Makula-Degeneration“, kurz AMD, erfahren haben. Sind Sehbehinderung oder gar Blindheit die unvermeidbare Konsequenz aus dieser Nachricht? Wie lebt es sich mit der Sehbehinderung? Wen kann man um Rat fragen?



**Blick auf eine
Straßenkreuzung –
ohne
Sehbehinderung.**

Vielleicht ist es auch ein Angehöriger von Ihnen, der vor kurzem erfahren hat, dass er an dieser Augenkrankheit leidet. Dann fragen Sie sich: Wie kann ich ihm helfen? Soll ich mein Verhalten ihm gegenüber ändern?

Diese Broschüre will Ihnen bei der Beantwortung dieser schwierigen Fragen helfen. Vom behandelnden Augenarzt haben Sie bereits wichtige Informationen erhalten. Grundlegendes Wissen über die Krankheit hat Professor Dr. Ulrich Kellner für Sie zusammengefasst. Außerdem lassen wir Menschen zu Wort kommen, die mit einer Sehbehinderung leben.

Rechtlich gesehen gilt ein Mensch als sehbehindert, wenn er auf dem besser sehenden Auge selbst mit Brille oder Kontaktlinsen nicht mehr als 30 Prozent von dem sieht, was ein Mensch mit normaler Sehkraft erkennt. Hochgradig sehbehindert ist, wer bis zu 5 Prozent sieht; wer nicht mehr als 2 Prozent sieht, ist im Sinne des Gesetzes blind.

Wie nimmt ein Mensch mit AMD seine Umwelt wahr? Da immer die Makula, die Stelle des schärfsten Sehens im Zentrum der Netzhaut, betroffen ist, lässt das zentrale Sehvermögen nach, bis im Zentrum des Gesichtsfelds ein blinder Fleck entsteht. Man kann sich also durchaus noch im Raum orientieren, doch das Gesicht eines entgegenkommenden Bekannten erkennt man nicht. Lesen wird schwer bis unmöglich.



**Beispiel für
einen Seheindruck
mit AMD.**

Je nachdem, an welcher Form der AMD ein Patient erkrankt, sind die Folgen sehr unterschiedlich: Bei dem einen lässt das Sehvermögen langsam nach, beim anderen (das kommt zum Glück seltener vor) geht die Krankheit rasch voran. Aber gerade die aggressive, feuchte Form der AMD lässt sich mit Medikamentengaben ins Auge behandeln – vor allem, wenn sie früh erkannt wird. Das ist die erste gute Nachricht. Daneben wollen wir Ihnen eine zweite gute Nachricht vermitteln: Sehbehinderte und blinde Menschen können ein glückliches und erfülltes Leben führen. Doch auch Angst, Trauer und Frust sind ganz normale und verständliche Emotionen, wenn das Augenlicht schwindet. Das soll nicht verschwiegen werden.

Altersabhängige Makula-Degeneration

Die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) ist bei älteren Menschen in den Industrieländern die häufigste Sehbehinderungsursache. 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 Menschen Vorstadien einer AMD aufweisen. Der Anteil der Menschen mit einer schweren Sehbehinderung aufgrund einer AMD beträgt in diesem Alter rund acht Prozent.

Ursache der AMD sind Veränderungen im retinalen Pigmentepithel und in der Bruch-Membran. Diese unter den lichtempfindlichen Zellen (Photorezeptoren) gelegenen Netzhautschichten sind für die Ernährung 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 am stärksten.

Die Stelle des schärfsten Sehens wird auch Makula genannt. Die lichtempfindlichen Zellen sind hier besonders dicht angesiedelt. Genau dieser Bereich ist von der AMD betroffen, daher der Name Makula-Degeneration.

Im Laufe des Lebens sammeln sich in beiden Schichten Abbauprodukte des Stoffwechsels langsam an. Wenn dabei größere Ablagerungen entstehen, kann der Augenarzt bei der Untersuchung des Augenhintergrunds diese als so genannte Drusen sehen. Für den Betroffenen kann ein erstes Zeichen einer Funktionsstörung sein, dass die Augen sich schlechter an die Dunkelheit anpassen. Schreitet die Krankheit fort, dann folgen weitere Veränderungen, die sich in zwei Gruppen unterteilen lassen.

Die häufigere Form ist die so genannte „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 schrittweise zusammenwachsen. Diese Form macht sich durch eine schrittweise

Sehverschlechterung insbesondere beim Lesen bemerkbar. Den Betroffenen fällt auf, dass beim Lesen Buchstaben oder Silben fehlen. Ist die gesamte Stelle des schärfsten Sehens davon betroffen, kommt es zu einem deutlichen Sehverlust. Für diese Form der AMD gibt es noch keine gesicherten Behandlungsmöglichkeiten, allerdings ist der Verlauf oft langsamer als bei der „feuchten“ Form. Medikamente zur Behandlung der „trockenen“ AMD werden derzeit in Studien untersucht.

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

Diese Blutgefäße werden 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 der

Netzhaut durchbrechen. Da die neuen Gefäße Flüssigkeit abgeben, kommt es zu einer umschriebenen Netzhautabhebung. Der Patient merkt das daran, dass er verzerrt sieht – gerade Linien erscheinen plötzlich krumm.

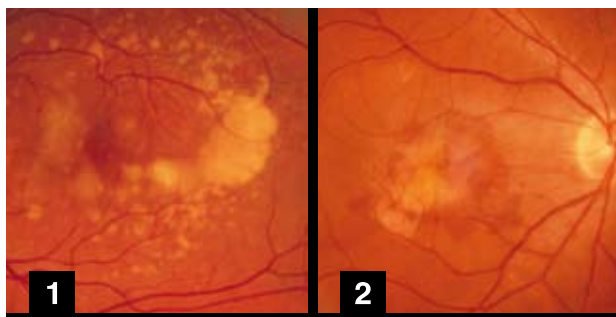


Abb. 1: Das Netzhautfoto zeigt Drusen. Fleckförmige gelbliche Ablagerungen unter dem Pigmentepithel.

Abb. 2: Netzhautfoto einer feuchten AMD. In der Makula findet sich eine Gefäßneubildung mit Blutungen am Rand und Anhebung der zentralen Netzhaut, was zu Verzerrtsehen führt.

Weitere Komplikationen können ein Wachsen der neuen Blutgefäße, aber auch massive Blutungen unter der Netzhaut sein.

Nur für die feuchte Form der AMD gibt es Behandlungsmöglichkeiten. Dabei ist

entscheidend, dass ein Behandlungserfolg um so wahrscheinlicher und größer ist, je früher die Behandlung beginnt. Derzeit stehen drei Medikamente zur Verfügung, die gemeinsam haben, dass sie gegen den Wachstumsfaktor VEGF wirken und

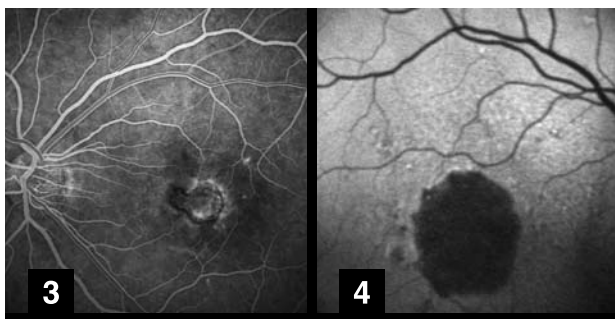


Abb. 3: „Angiographie“-Aufnahme einer feuchten AMD. Die Blutgefäße der Netzhaut sind mit Farbstoff gefüllt, in der Makula findet sich eine Aufhellung, die einer klassischen CNV entspricht.

Abb. 4: „Fundusautofluoreszenz“-Aufnahme einer trockenen AMD. Der dunkle Bereich in der Mitte zeigt den Verlust des Pigmentepithels. In diesem Bereich können die lichtempfindlichen Zellen der Netzhaut nicht funktionieren.

die daher auch Anti-VEGF-Medikamente genannt werden. Die Wirkstoffe Ranibizumab (Präparatename: Lucentis) und Bevacizumab (Avastin) sind effektiver als

Pegabtanib (Macugen) und werden derzeit vorwiegend eingesetzt. Im Gegensatz zu Avastin ist Lucentis zur Behandlung der AMD zugelassen. Derzeit werden in mehreren Studien beide Wirkstoffe miteinander verglichen. Es ist zu erwarten, dass in Zukunft weitere Präparate zur Behandlung der feuchten AMD zur Verfügung stehen.

Aktuelle Informationen finden Betroffene auf der Internetseite **www.dbsv.org/makula**

Für alle fortgeschrittenen Formen der AMD gilt, dass häufig Probleme beim Lesen oder Erkennen von Gesichtern bestehen. Eine Anpassung vergrößernder Sehhilfen oder Lesegeräte sowie die Arbeit mit einem Computer mit Zusatzausstattung (Sprachausgabe, Scanner, Schriftvergrößerungsprogramm) sind sinnvoll, um die kommunikativen Möglichkeiten auszunutzen und die individuelle Unabhängigkeit soweit wie möglich zu sichern.

Die Untersuchung großer Bevölkerungsgruppen in 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 chronischer 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 diese im Schnitt 10 Jahre früher erkranken als Nichtraucher.

Um den Augen etwas Gutes zu tun, ist es auf jeden Fall sinnvoll, das Rauchen aufzugeben. Eine langfristig möglichst vitaminreiche Ernährung mit frischem Obst und Gemüse ist ebenfalls zu empfehlen.

Der Einfluss der Ernährung ist umstritten, insbesondere auch, weil kurzfristige Ernährungsänderungen wahrscheinlich von geringer Konsequenz sind. Möglicherweise ist die Ernährung mit viel grünem Gemüse (Spinat, Grünkohl, Mangold), das viel Lutein enthält, sinnvoll. Die Einnahme von Vitaminpräparaten und Nahrungsergänzungsmitteln ist nur bei bestimmten Vorstadien der AMD als sinnvoll

nachgewiesen worden und sollte nur nach augenärztlicher Untersuchung erfolgen.

Wichtig ist, dass die Chancen einer erfolgreichen Behandlung mit der Schnelligkeit der Diagnosestellung steigen. Leider kommen Patienten mit prinzipiell behandelbaren Formen der AMD häufig zu spät für eine Behandlung zum Augenarzt. Daher ist es insbesondere bei älteren Menschen wichtig, die Augen hin und wieder einzeln zu testen und bei Sehverschlechterung oder Verzerrtsehen umgehend einen Augenarzt 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 muss. 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.

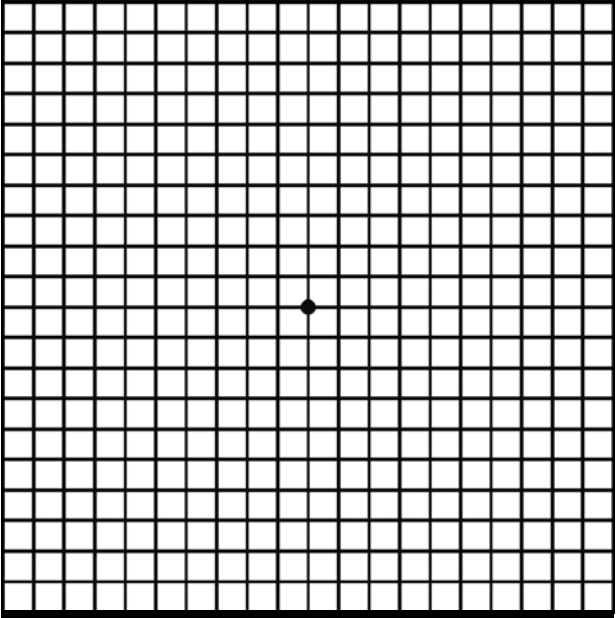


Abb. 5: Amsler-Test zur Selbstprüfung der zentralen Netzhaut auf Verzerrtsehen. Für den Test verwenden Sie ggf. Ihre Lesebrille. Halten Sie das Testgitter in den normalen Leseabstand (30-40 cm). Decken Sie ein Auge ab und fixieren Sie den Punkt in der Mitte. Testen Sie dann das andere Auge. Sind Verzerrungen der Linien erkennbar, besteht Verdacht auf eine AMD, der umgehend beim Augenarzt abgeklärt werden sollte.

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 einer der Leiter des Augenzentrums Siegburg. Schwerpunkte seiner Arbeit sind die Erforschung, Diagnostik und Behandlung von Netzhauterkrankungen.

Kontakt: AugenZentrum Siegburg,
Europaplatz 3, 53721 Siegburg,
Tel.: 02241 / 84405-0, Fax: 02241 / 84405-55,
www.augenzentrum-siegburg.de

Was passiert mit mir?

Wenn die Sehkraft schwindet, weckt das Ängste. Die Selbstständigkeit droht verloren zu gehen; man wird von anderen abhängig, fühlt sich vielleicht sogar unfähig und unnütz. Es braucht Zeit, neue Strategien zu entwickeln, um im Leben zurechtzukommen. Und es zeigt sich: Jede Sehbehinderung ist individuell verschieden. Das macht es oft schwer, Sehenden zu erklären, welche Schwierigkeiten einem selbst zu schaffen machen. Das Gespräch mit anderen Sehbehinderten ist eine Möglichkeit, seine Ängste und Schwierigkeiten in den Griff zu bekommen.

Unter der bundesweiten Rufnummer 01805 - 666 456 (0,14 €/Min. aus dem Festnetz, Mobilfunk max. 0,42 €/Min.) erfahren Sie unter anderem mehr über Veranstaltungen, Bildungsangebote und Hilfsmittel für sehbehinderte Menschen sowie über Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.

Manchmal hilft es schon, zu wissen, dass auch andere zu kämpfen haben. Deshalb folgen hier einige Antworten auf die Frage

„Was hat Ihnen bei der Bewältigung Ihrer Sehbehinderung am meisten zu schaffen gemacht?“

+++ Mit wem ich rede, dem schaue ich ins Gesicht. So war es und so ist es. Nur heute kann ich das Gesicht nicht mehr sehen. +++ Besonders peinlich, wenn man sich beim Einkaufen mit jemand unterhält und gar nicht weiß, wer das sein könnte. +++ Der Abschied vom Lesen. Kurz nach meinem 70. Geburtstag hatte ich noch einen Artikel in einer Fachzeitschrift veröffentlichen können. Endlich mal! Nun ging nichts mehr. +++ Tägliche Handgriffe und Kleinreparaturen. Ich weiß ganz genau, wo alles liegt und muss jetzt jemanden bitten. Es kostet jedes Mal Überwindung, den Mund zu halten, wenn es darum geht, wie etwas repariert werden kann. +++ Muss ich jeder Bekanntschaft gleich sagen, hallo Kumpel, ich sehe nicht viel, wenn wir uns morgen wieder sehen, dann sprich mich an, denn ich kenne dich nicht mehr? +++

Zitate aus der Broschüre „Die Sehbehinderung in meinem Kopf“ mit freundlicher Genehmigung des Allgemeinen Blinden- und Sehbehindertenvereins Berlin gegr. 1874 e.V. (ABSV)

Impressum

Herausgeber:

Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.

Rungestraße 19, 10179 Berlin

Telefon: (0 30) 28 53 87-0, Fax: -200

E-Mail: info@dbsv.org

Internet: www.dbsv.org

Redaktion: Jeanette Prautzsch, Volker Lenk

Fachbeitrag: Prof. Dr. Ulrich Kellner

Bildnachweis: Titel, S. 1, S. 2, S. 4: ABSV

Alle weiteren Abbildungen: Prof. Dr. Ulrich
Kellner, entstanden während seiner Tätigkeit
an der Augenklinik des Campus Benjamin
Franklin der Charité Universitätsmedizin,
Berlin

Gestaltung: hahn images, Berlin

Druck: Kehrberg Druck Produktion, Berlin

1. Auflage 2010

Mit freundlicher Unterstützung der

BARMER
GEK die gesund
experten

Rat und Hilfe

erhalten blinde und sehbehinderte
Menschen unter der bundesweiten
Rufnummer

01805 – 666 456

0,14 €/Min. aus dem Festnetz,
Mobilfunk max. 0,42 €/Min.

Überreicht durch: