

## Patienten interdisziplinär im Fokus

Das 2011 gegründete AMD-Netz e. V. ist heute bundesweit aktiv. Mit seinen Aktivitäten für Augenärzte, Fachpersonal, Patienten und Angehörige sowie für weitere Versorger trägt es zu einer interdisziplinären Verständigung rund um die altersabhängige Makuladegeneration (AMD) bei. Hier informieren wir Sie über zentrale Aktivitäten in 2019.



Das AMD-Netz mit Stand auf dem DOG-Kongress 2019. Jana Stasch-Bouwms im Gespräch mit Volker Lenk vom DBSV e.V.

Foto: AMD-Netz e.V.

### Informieren

Das AMD-Netz hält eine eigene Hotline für Patienten und Angehörige vor. Die Nutzerzahlen sind 2019 deutlich gestiegen. Das AMD-Netz rechnet mit einer Steigerung von zirka 22 Prozent gegenüber dem Vorjahr. Die Hotline wurde beispielsweise im Oktober 2019 354 Mal angerufen, davon 214 Mal von Angehörigen, insbesondere von Kindern der Betroffenen oder Ehepartnern.

Die Hauptthemen sind finanzielle Hilfen und Sehbehinderten- und Blindengeld sowie der Schwerbehindertenausweis – gefolgt von Sehhilfen und Alltagshilfsmitteln. Anrufern geht es oft um ein „offenes Ohr“ für ihre Situation oder die ihrer betroffenen Angehörigen. Bei Fragen nach Behandlungsmöglichkeiten und dem Erkrankungsverlauf ermutigt das AMD-Netz, den Kontakt zum behandelnden Arzt zu suchen oder das Online-

Forum zu nutzen, das von einer Augenärztin betreut wird.

Die 2018 umfangreich überarbeitete Webseite [www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de) weist aktuell ebenfalls deutlich höhere Nutzerzahlen auf. So konnten im September 33.000 Nutzer registriert werden. Dies entspricht einer Steigerung von 113 Prozent im Vergleich zum Vorjahresmonat.

Neu: Im September 2019 wurde ein weiteres Onlineangebot als Serviceseite für Fachzielgruppen bereitgestellt: Die Seite „MakX-Portal“ präsentiert aktuelle Informationen und Online-Werkzeuge zur Betreuung von AMD-Patienten. Das Portal bietet Checklisten, Vorlagen, Materialien zur Ausgabe an Betroffene, wie das Patientenhandout, und weitere Angebote für den Arbeitsalltag. „MakX“ bietet eine sinnvolle Unterstützung der Patientenversorgung: [www.makx-portal.de](http://www.makx-portal.de)

Das AMD-Netz war auch 2019 mit einem eigenen Stand auf den Fachkongressen AAD und DOG präsent. Es hat eine Patientenveranstaltung unterstützt in Form eines Tages der offenen Tür in der Augen-Praxisklinik Minden: Thematisiert wurden dort Hinweise zu dem für Patienten wichtigen Bereich der Alltagsbewältigung.

### Vernetzen

Das AMD-Netz widmete sein Forum 2019 dem Thema „Digitali-

sierung in der Augenheilkunde“ und lud dazu einen interdisziplinären Teilnehmerkreis aus Vertretern der Selbsthilfe, Augenärzten, Augenoptikern, Rehabilitationslehrern und der Industrie ein. Aus Sicht von Betroffenen und Fachzielgruppen diskutierten Teilnehmer und Referenten anhand von Vorträgen und in Workshops die Bedeutung des Trends „Digitalisierung“ rund um die Augenheilkunde und die Erkrankung AMD. Ein Fazit: Die Chancen überwiegen und viele Bedenken gehören der Vergangenheit an. Der Patient müsse und solle dabei eine aktive Rolle spielen, indem er zum Beispiel Apps für Untersuchungszwecke oder zur Behandlungskontrolle nutze und nutzenstiftende Entwicklungen mit begleite.

### Forschen

Das Projekt „Q-VERA: Qualitätsversorgung bei AMD“ wird von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL) finanziert und läuft seit 2017 in Kooperation mit zwölf augenärztlichen Praxen in Westfalen-Lippe. Q-VERA trägt dazu bei, den Herausforderungen insbesondere bei der IVOM-Therapie zu begegnen und zudem Unterstützung für nicht-therapierbare Patienten zu leisten. Case-Management und elektronische Qualitätssicherung sind die wesentlichen Aspekte bei der Betreuung der bisher zirka 1.900 eingeschlossenen Patienten. Diese sind in drei Gruppen eingeteilt: Beidseitige frühe AMD, ein-

oder beidseitige behandlungsbedürftige, exsudative AMD und beidseitige AMD-bedingte Sehbehinderung oder Erblindung. Die Patienten werden umfassend mittels des Patientenhandouts des AMD-Netz über ihre Diagnose und den Behandlungsverlauf aufgeklärt oder gezielt zu Unterstützungsmöglichkeiten bei Sehbehinderung beraten. Bei den Patienten mit exsudativer AMD werden die Behandlungsdaten (Anzahl der Arztkontakte und Injektionen, Visus- und Netzhautdickenverläufe) erhoben. Zusätzlich werden die Indikationsstellungen bei neuen Patienten einem Peer Review-Verfahren unterzogen. Wünschenswert ist die Fortführung dieser Maßnahmen auch in anderen Praxen, um die AMD-Behandlung langfristig verbessern zu können. Q-VERA wurde auf der DOG 2019 in einem Vortrag vorgestellt.

## Fortbilden

Dem Thema „Qualifizierung von Medizinischen Fachangestellten“ widmet sich das AMD-Netz im Bereich Fortbildung. In halbtägigen Fortbildungsmodulen „Sehbehinderte Menschen in der Augenarztpraxis“ lernen die Teilnehmer unter anderem Beratungs- und Versorgungsangebote kennen und werden sensibilisiert für die besonderen Gesprächssituationen mit älteren, sehbehinderten Menschen. Dies soll Ärzte entlasten, die Patientenbindung stärken und auch zur Adhärenz beitragen.

Neu: E-Learning ergänzt die Fortbildung: Die vielfältigen Themen zur Alltagsbewältigung mit einer Seheinschränkung zu vertiefen und aufzufrischen ermöglicht das neue E-Learning Angebot des AMD-Netz. In 15 kurzen Erklärvideos werden die wesentlichen

Inhalte erläutert und illustriert, eine für das Selbstlernen gute Möglichkeit der Wissensvermittlung. Eine kurze Wissensüberprüfung am Ende eines jeden Themas gibt eine direkte Rückmeldung, ob die relevanten Inhalte behalten wurden. Nach einer Testphase haben nun die ersten Teilnehmer das E-Learning erfolgreich absolviert. Teilnehmer vergangener Kurse erhalten auch die Möglichkeit, mit dem E-Learning ihr Wissen aufzufrischen.

## Zukunft gestalten

Die Themen „Fortschritt und Digitalisierung“ sind aktuell sehr präsent in der medizinischen Versorgung: Das Digitale Versorgungsgesetz (DVG) soll im Januar 2020 in Kraft treten. Qualitätsgesicherte digitale Anwendungen sollen auf dieser Basis in Zukunft verschreibungsfähig werden – ein relevantes und zukunftsweisendes Thema auch in der Augenheilkunde.

Das AMD-Netz bringt sich in diese spannende Thematik mit der Entwicklung der Makula-App ein. Diese steht seit diesem Jahr für Android- und iOS-Systeme kostenfrei zum Download zur Verfügung und kann von Patienten und Angehörigen auch zur Dokumentation einer IVOM-Therapie genutzt werden. Patienten mit AMD und weiteren Makula-Erkrankungen können mit der App den Verlauf ihrer Erkrankung, Augenarzttermine und Ansprechpartner auf ihrem Smartphone dokumentieren. Bis heute sind insgesamt mehr als 1.500 Installationen der Makula-App erfolgt. Die integrierte Nutzerbefragung belegt eine sehr gute Akzeptanz.

Aktuell wurde die Makula-App ([www.makula-app](http://www.makula-app)) ein in-



Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle des AMD-Netz e.V. (v.r.n.l.): Jana Stasch-Bouws (Geschäftsführerin), Gabriele Reißberg, Dr. Anke Tripp, Ursula Witt, Andrea Wauligmann  
Foto: AMD-Netz e.V.

novativer, von der FDA zugelassener Sehtest integriert: „Alleye“ erkennt und charakterisiert visuelle Verzerrungen bei Patienten mit einer Netzhauterkrankung wie der AMD und der diabetischen Retinopathie. Patienten können regelmäßig einen einfachen Selbsttest zu Hause durchführen, um ihr Sehvermögen zu überwachen und den Krankheitsverlauf zu beurteilen (<https://alleye.io>). Auf der diesjährigen DOG wurde die Makula-App im Rahmen der Posterpräsentation vorgestellt.

Im Mittelpunkt steht der Patient: Das AMD-Netz informiert und unterstützt Patienten und Angehörige sowie Versorger und Forscher. Auch 2020 wird es in allen Bereichen Projektfortsetzungen anbieten. Über die Webseite des gemeinnützigen Vereins können Sie die Arbeit mit einer Spende unterstützen (<https://www.amd-netz.de/spenden>).

### Informieren – Vernetzen – Zukunft gestalten

Das AMD-Netz verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Menschen zu verbessern, die an altersabhängiger Makula-Degeneration (AMD) erkrankt sind. Das gemeinnützige medizinisch-soziale Netzwerk bietet Informationen und Service für Betroffene und Fachzielgruppen.

**AMD-NETZ**

[www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)  
[info@amd-netz.de](mailto:info@amd-netz.de)  
Hotline 01805 774778  
(Mo–Do: 14–18 Uhr)