

# Unterstützung bei Patienten bekannt machen

Gabriele Reißberg

Betroffenen und Angehörigen das Leben mit der altersabhängigen Makuladegeneration (AMD) zu erleichtern und die Erkrankung sowie die damit verbundenen Folgen ins öffentliche Bewusstsein zu rücken – das sind die Ziele des AMD-Netz e. V. Es informiert und berät auf vielen Wegen. Neben direkten digitalen Angeboten und Veranstaltungen wird die Augenarztpraxis als zentraler Ort der Patientenaufklärung unterstützt.

Das AMD-Netz wurde 2011 vom inzwischen emeritierten Wirtschaftswissenschaftler Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Heribert Meffert und dem damaligen Leiter der Augenabteilung am St. Franziskus-Hospital Prof. Dr. Daniel Pauleikhoff in Münster gegründet. Initiator Meffert ist selber an AMD erkrankt und erklärt seine Beweggründe: „Ich selbst ging monatelang von einem Arzt zum anderen, fand aber nicht

die Betreuung, die ich mir gewünscht hatte. Mit dem gemeinsamen AMD-Netz wollten wir diese Versorgungslücke schließen.“

Bei der AMD kommt es meistens zuerst zum Verlust der Lesefähigkeit. Um sich trotzdem ein großes Maß an Selbstständigkeit zu bewahren, brauchen Betroffene Unterstützung und Tipps, beispielsweise zur eigenen Haushalts-

führung und zum Erhalt der Mobilität. Oft sind den AMD-Patientinnen und -Patienten sowie ihren Angehörigen die Angebote für Menschen mit Seheinschränkungen kaum bekannt. Hier spielt die Augenarztpraxis eine zentrale Rolle. Der Augenarzt stellt die Diagnose, beantwortet Fragen zur Erkrankung und erläutert Therapiemöglichkeiten, nicht-medizinische Themen werden in der Regel jedoch auch aus Zeitgründen nicht angesprochen. Es wäre wünschenswert, dass die medizinischen Fachangestellten die Patienten an Experten wie das AMD-Netz, Beratungsstellen vor Ort oder auf Low Vision spezialisierte Augenoptiker verweisen. Dort können sich Betroffene über vergrößerte Sehhilfen und Alltagshilfsmittel informieren. Denn eine gute Hilfsmittelversorgung kann die Selbstständigkeit erhalten oder sogar verbessern, auch wenn die Sehfähigkeit nachlässt.

## Beratungshotline

Das AMD-Netz hält viele kostenlose Angebote für Patienten und Angehörige bereit. An der Beratungshotline können Ratsuchende von dienstags bis donnerstags zwischen 14 und 17 Uhr Fragen zu sozialrechtlichen Themen (Blindengeld, Schwerbehindertenausweis) stellen. Ebenso wird zu Hilfsmitteln und Alltagsbewältigung beraten, um nur einige Schwerpunkte zu nennen. Wird eine Präsenzberatung gewünscht, wird ein adäquater Ansprechpartner in



**AMD-NETZ**  
Leben mit Makula-Degeneration

**Für Patienten**

- ➔ **Medizinische Informationen** zu Verlauf, Therapiemöglichkeiten und Vorbeugung einer altersabhängigen Makula-Degeneration
- ➔ **Informationen zu Hilfsangeboten** wie vergrößerte Sehhilfen, Alltagshilfsmittel, sozialrechtliche Ansprüche
- ➔ **Adressen** von Beratungsstellen, Rehabilitationslehrern, Hörbüchereien, Augenärzten, spezialisierten Augenoptikern etc.
- ➔ **Veranstaltungen & Nachrichten** zum Thema AMD und Seheinschränkung
- ➔ **Makula-App** zur Dokumentation und Therapiekontrolle mit Kurzinformationen und Ansprechpartnern
- ➔ **AMD-Channel**  
Videos, Expertenvorträge, Podcast  
[www.youtube.de/amdnetz](http://www.youtube.de/amdnetz)

**Informationen und Hilfe für Patienten mit Makula-Degeneration**

[www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)

[www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)

[info@amd-netz.de](mailto:info@amd-netz.de)

**Patienten-Hotline 01805 774 778**  
Di-Do: 14-17 Uhr (soziale Beratung)  
Fr: 10-12 Uhr (medizinische Beratung)  
14 Ct/Min dt. Festnetz, max 42 Ct/Min Mobilfunk

**Nutzen Sie unsere Angebote**

Der Flyer zur Weitergabe an die Patienten kann bestellt werden

Quelle: Alle Abbildungen AMD-Netz

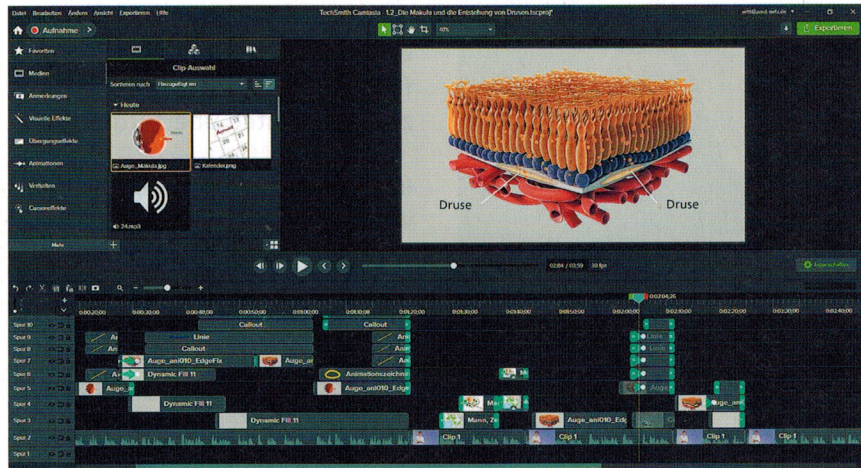
Wohnortnähe genannt. Darüber hinaus werden Kontakte zu spezialisierten Augenoptikern, Rehabilitationslehrern oder Hörbüchereien herausgesucht. Für medizinische Fragen stehen die ehrenamtlichen Augenärzte des AMD-Netz freitags von 10–12 Uhr am Telefon zur Verfügung (Tel. 01805 774 778).

### Die Website [www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)

Zahlreiche Informationen zur Erkrankung selbst, zu den Behandlungsoptionen, den Risikofaktoren und zur Vorbeugung sind auf der Website des AMD-Netz zu finden. Hinweise zu finanziellen Hilfen wie auch Tipps zur Alltagsbewältigung mit Seheinschränkung sind ausführlich beschrieben. Hilfsmittel und Sehhilfen sind aufgelistet und können je nach gefühlter Seheinschränkung und Sehaufgabe gefiltert werden.

Das Adressverzeichnis ist ein wichtiger Baustein der Website. Dort können alle relevanten Versorger in Wohnortnähe mit der Namensuche oder nach Postleitzahleingabe gefunden werden. Die Datenbank enthält die Kontaktdaten von Augenärzten, zertifizierten Augenoptikern, Orthoptisten, Reha-Lehrern, Beratungsstellen, Selbsthilfeorganisationen, Hörbüchereien und weitere Angebote für Menschen mit Seheinschränkungen.

Aktuelle Nachrichten rundum die Erkrankung AMD und zum Thema Sehen werden auf der Website veröffentlicht. Diese können auf Wunsch durch ein Newsletter-Abonnement per E-Mail zugeschickt werden. In den Veranstaltungskalender sind Events aus Kultur, Sport und Reisen, die besonders für Menschen mit Seheinschränkungen konzipiert sind, sowie Termine für Informationsveranstaltungen eingestellt.



Für die digitale Patientenaufklärung wird eine Animation erstellt

### Patientenveranstaltungen und Podcasts

Das neu entstandene Format der Online-Veranstaltung „Patientengespräche“, die via Zoom stattfinden, hat sich etabliert und bewährt. Das AMD-Netz greift interessante Themen auf, die von einem Experten für das Gebiet erläutert werden. Im Anschluss können die Teilnehmenden Fragen stellen und ins Gespräch kommen. Bisher wurden verschiedene medizinische Schwerpunkte sowie die Themen Blendempfindlichkeit, Alltagshilfsmittel oder das Blinden- und Sehbehindertengeld behandelt. Wer einen Termin verpasst hat, kann die Mitschnitte der Vorträge in der Regel über die Website anhören.

Im Podcast des AMD-Netz werden Fachleute zu augenrelevanten Themen interviewt. Beleuchtung, berufliche Rehabilitation, Mobilität und IVOM-Therapie sind nur einige Beispiele, die schon zur Sprache kamen. Die Podcast-Folgen können bei iTunes, Spotify, Deezer und bei YouTube angehört werden: [www.youtube.com/@amd-netz](https://www.youtube.com/@amd-netz)

### Fortbildung für MFA

Im Praxisalltag ist wenig Zeit für ausführliche Gespräche mit den Patienten oder für Besprechungen mit Angehörigen. Der Bedarf an

weiteren Informationen zum Fortschreiten der Erkrankung und an Lösungen für die Probleme im Alltag ist jedoch da. Die medizinischen Fachangestellten (MFA) sind womöglich gewillt, Auskunft zu geben, es fehlt aber neben der Zeit auch das Wissen, was den Menschen mit Seheinschränkungen helfen würde. Dabei gibt es eine gute Möglichkeit, diesem Bedarf zu begegnen und damit unnötigen Frust auf allen Seiten zu vermeiden. Die Fortbildung des AMD-Netz bringt das nötige Know-how in die Augenarztpraxis. Das geschulte Praxispersonal kann den Fragen der Patienten adäquat begegnen und lange Gespräche abkürzen. Es geht nicht um zeitintensive Beratungen der Patienten, sondern darum, Themen gezielt anzusprechen, damit die Betroffenen die Praxis gut informiert verlassen. Letztendlich wird dadurch die ganze Praxis entlastet. Die Schulungen finden im Rahmen der Kongresse AAD, DOC und DOG statt, können aber auch von den Augenarztpraxen gebucht werden.

### Aktuelles Projekt – Digitale Patientenaufklärung

Das AMD-Netz erstellt derzeit Filme zu den Stadien der Erkrankung, zu Therapie, Symptomen



An der Beratungshotline beantwortet AMD-Netz Mitarbeiterin Gabriele Reißberg Fragen von Patienten und Angehörigen

und Risikofaktoren. Denn Patienten mit einer AMD und deren Angehörige sind nach der Diagnosestellung oftmals verunsichert. Nicht alle Informationen aus der Augenarztpraxis wurden verstanden. Auf Grund dieser Komplexität und auch Chronizität der Erkrankung ist eine umfassende Aufklärung zentral. Allgemeingültige Broschüren enthal-

ten oftmals Informationen, die entweder nicht für jeden Betroffenen zutreffend sind oder einzelne Patienten überfordern.

Im Rahmen des neuen Projekts werden wichtige Aspekte in kurzen Videos laienverständlich erklärt. Mit Hilfe von Animationen werden die Vorgänge in der Netzhaut visualisiert. Videos bieten den Vorteil, dass das gesprochene Wort mit passenden Bildern und Zeichnungen unterlegt werden kann. Durch diese Kombination wird ein besseres Verständnis der Erkrankung ermöglicht und die Inhalte prägen sich gut ein. Die digitale Patientenaufklärung wird weitestgehend das Patientehandout ersetzen, welches in den Augenarztpraxen bislang individuell erstellt und ausgedruckt werden muss.

### Patientenflyer

Die Angebote des AMD-Netz sind vielfältig und für Betroffene und Angehörige äußerst wertvoll. AMD-Netz-Flyer zur Weitergabe an die Patienten können kostenlos angefordert werden über das Kontaktformular auf der Website oder per E-Mail an: [info@amd-netz.de](mailto:info@amd-netz.de)

Das AMD-Netz finanziert sich durch Spenden und Fördermittel sowie über Sponsoren (mehr dazu: [amd-ansicht.de/fuer-spender/](http://amd-ansicht.de/fuer-spender/)).

Informieren – Vernetzen – 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  
 (Di-Do: 14-17 Uhr)