CONCEPT OPHTHALMOLOGIE
1/2015 S. 8-13



bigstockphoto

Das AMD-Netz und seine Aktivitäten

Ein Mann, der Netze webt und Brücken baut – so haben wir Prof. Dr. Heribert Meffert 2011 unseren Lesern vorgestellt. Da hatte der Marketingprofessor gerade das AMD-Netz NRW initiiert mit dem Ziel, die Versorgungslage von AMD-Patienten zu verbessern. Mittlerweile ist das Netzwerk bundesweit aktiv und hat neue Partnerschaften geschlossen.

Für Betroffene, aber auch ihre Angehörigen bedeutet die Diagnose altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) eine neue Lebenssituation und häufig eine Herausforderung, die es auf vielen Ebenen zu bewältigen gilt. Diese Erfahrung hat der emeritierte Marketing-Professor Meffert selbst gemacht und positiv gewendet: „Schlechter sehen bedeutet nicht auch schlechter leben" – mit dieser Leitidee hat er gemeinsam mit Prof. Daniel Pauleikhoff, Leiter der Augenklinik des St. Franziskus-Hospitals Münster, das AMD-Netz NRW gegründet. Nicht nur seine eigene, sondern die Lebensqualität möglichst aller Menschen zu verbessern, die an AMD erkrankt sind, ist das Ziel, sagt Meffert: „Wir wollen die Patienten, die nach der Diagnose oftmals in ein Loch fallen, auffangen, indem wir sie und ihre Angehörigen informieren und die Lücke zwischen medizinischen und sozialen Versorgern schließen."

Meffert hat die Grundsteine für die Initiative gelegt und bestehende Versorgungslücken wissenschaftlich untermauert. Seit dem Start im Mai 2011 bietet das AMD-Netz Informationen und Leistungen für Betroffene und Versorger an. Das gemeinnützige Netzwerk will Brücken schlagen zwischen den Menschen, die an AMD leiden und allen, die ihnen in ihrer schwierigen Situation helfen können. Auch die Schnittstellen zwischen Augenärzten und den Akteuren des Versorgungsprozesses sollen verbessert werden. Ein wichtiger Bestandteil der Arbeit ist die Versorgungsforschung. Im Rahmen von Forschungsprojekten werden Patienten, Angehörige sowie medizinische und soziale Versorger angesprochen, um Lücken in der Versorgung zu identifizieren. Gemeinsam mit Kooperationspartnern werden anschließend bedarfsgerechte Angebote entwickelt.

Das primäre Ziel ist, die Lebensqualität von AMD-Erkrankten durch Information und eine ganzheitliche Versorgung zu steigern. Dazu stellt das AMD-Netz den betroffenen Patienten und ihren Angehörigen umfangreiche Informationen über die Krankheit, über Alltagshilfen oder über Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. In einem Versorgungsatlas sammelt es Adressen von Augenärzten und Spezial-Kliniken, Hörbüchereien, spezialisierten Augenoptikern, sozialen Beratern oder Selbsthilfegruppen. Zu den kostenlosen Angeboten gehören weiter eine Patienten-Hotline, ein Online-Forum, in dem sich Betroffene bzw. Angehörige untereinander austauschen



Der profilierte Wirtschafts-Professor Dr. Dr. h.c. mult. Heribert Meffert, selbst an AMD erkrankt, gründete 2011 das AMD-Netz

oder Rat von AMD-Experten bekommen können, spezifische Schulungen für Praxispersonal oder vom Augenarzt individuell erstellbare Patienten-Handouts. Das AMD-Netz richtet Workshops und Foren aus und unterstützt lokale Veranstaltungen sowie örtliche Netzwerke. Als gemeinnütziger Verein mit professionellem Management will es stets neutral und unabhängig sowie partnerschaftlich handeln. Augenärzte können Versorgungspartner im AMD-Netz werden und so ihren Patienten unkompliziert Informationen und Hilfsmöglichkeiten anbieten (Informationen dazu unter www.amd-netz.de/versorgungspartner).

Nach der erfolgreichen dreijährigen Pilotphase in Nordrhein-Westfalen ist das Netzwerk seit Anfang 2014 bundesweit ausgerichtet. Mit dieser Zäsur hat Meffert zum 1. Oktober 2014 den Vorstandsvorsitz des Vereins an PD Dr. Klaus-Dieter Lemmen aus Düsseldorf abgeben. Meffert ist ins Kuratorium gewechselt und hat dort leitende und koordinative Aufgaben übernommen.

Wer steckt sonst noch hinter dem AMD-Netz und was hat diese Menschen veranlasst, sich dort einzubringen? Auf den folgenden Seiten stellen wir einige der in Vorstand und Kuratorium Engagierten vor. Wir haben Sie gebeten, uns jeweils fünf Fragen zu beantworten. ▶

AMD-NETZ
Leben mit Makula-Degeneration

Hohenzollernring 56 | 48145 Münster
Tel. 0251 / 935 59 40 | Fax 0251 / 935 59 47
info@amd-netz.de
www.amd-netz.de | www.youtube.de/amdnetz
Hotline für AMD-Betroffene und Angehörige:
Tel. 01805 / 774 778 | Mo-Do 14-18 Uhr
(14 Ct./Min. im dt. Festnetz, max. 42 Ct./Min. Mobilfunk)

Das Jahr der Medienkooperation



Für das Jahr 2015 beschlossen das AMD-Netz und der Verlag autentic.info GmbH für das Magazin Augenlicht VisionCare eine Medienkooperation. Ziel und Zweck soll sein, die Informationen zum Thema AMD noch breiter und dezidierter in die Bevölkerung hineinzutragen.

Augenlicht VisionCare obliegt dabei die Aufgabe, dort Aufklärung zu betreiben, wo Betroffenenverbände natürlicherweise an kommunikativer Schärfe verlieren: an den sensiblen Stellen der Prävention und des Beginns der Krankheit. An den psychologisch sensiblen Punkten, wo das Wegdrehen vor eigentlich wichtiger Information groß und bekannt ist. An den Stellen, wo die Konfrontation mit dieser Erkrankung zunächst Angst und Fluchtgefühle erzeugt. Des Weiteren sind die Angehörigen eine ebenso wichtige Zielgruppe, weil sie ebenfalls zu den Betroffenen zu zählen sind: nicht hinsichtlich der Erkrankung, wohl aber wegen ihrer sozialen und psychologischen Folgen.

Seit 20 Jahren bringt das Magazin Nachrichten aus der Welt des Sehens und legt dabei großen Wert darauf, dass diese in attraktiver, ja lebensbejahender Umgebung (Gestaltung und Schreibe) zu den Leserinnen und Lesern gelangen. Der Blick geht ausschließlich auf Chancen – auch wenn die Krankheiten schon böse zugeschlagen haben.

Die besondere Leistung des Magazins und seiner Redaktion ist es, nicht nur Augenheilkunde und Augenoptiker zielgruppengerecht zusammenzuführen, sondern zugleich auch psychologische Aufmunterung mit kulturellen Themen zu verknüpfen, die dem Magazin auch thematischen Erholungsraum bieten. Durch die Medienkooperation wird sich diese Gewichtung einmal mehr verschieben. Denn das medizinisch Sachgerechte zum Thema AMD kommt nun mit qualitativer Güte aus dem AMD-Netz und das darüber lebensweltlich Hinausweisende wie üblich aus der Redaktion.

Wir freuen uns auf dieses auch für uns spannende Projekt und hoffen, dass wir damit einlösen, was der BVA in seiner Laudatio zur Verleihung seines Medienpreises vor elf Jahren schrieb: „‚Augenlicht' hat sich um die Darstellung der Augenheilkunde in der Öffentlichkeit verdient gemacht."

Im Namen der Redaktion
Heinz-Jürgen Höninger



5 Fragen an ...

1. Wann und wie sind Sie zum AMD-Netz gekommen?

KL PD Dr. Klaus-Dieter Lemmen: In der Gründungsphase anlässlich der Vorstellung des Projektes „AMD-Netz NRW" bei einem Kongress in Münster.

DP Prof. Dr. Daniel Pauleikhoff: In intensiven Gesprächen mit Prof. Meffert entstand die Idee, eine solche Initiative ins Leben zu rufen, um alle, die AMD-Patienten vertreten oder sich in irgendeiner Weise um sie kümmern oder sich mit ihnen beschäftigen, zusammenzubringen. Ziel war es, nach einer wissenschaftlichen Analyse sensibler Schnittstellen deren Bearbeitung zu vernetzen.

FH Prof. Dr. Frank Holz: Bereits in der frühen Gründungsphase, als das Netz zunächst für NRW konzipiert wurde, hatten mich Prof. Meffert und Prof. Pauleikhoff angesprochen.

RK Dr. Rudolf Kösters: Die beiden Ideengeber und Promotoren, Prof. Pauleikhoff und Prof. Meffert, haben mich in der Gründungsphase angesprochen, ob ich mir eine Mitarbeit vorstellen könne. Das habe ich mit Freuden sofort zugesagt.

HZ Dr. Hans Zeißig: Als Berufsförderungswerk Düren (BFW) sind wir seit vielen Jahrzehnten bundesweit einer von drei Dienstleistungsanbietern für die umfassende berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter erwachsener Menschen. Damit gehörten wir bereits im Vorfeld der Gründung des Vereins zu den Befragten hinsichtlich unseres Versorgungsangebots und wurden so auf das AMD-Netz aufmerksam. Als Geschäftsführer des BFW nahm ich an den konstituierenden Sitzungen teil, wurde zunächst in das Kuratorium berufen und 2014 in den Vorstand gewählt.

KH Klaus Hahn: Die Selbsthilfe sehbehinderter und blinder Menschen sowie von Augenpatienten war schon in der frühesten Aufbauphase des AMD-Netzes im Fokus der Initiatoren, jedoch nur partiell. Wir haben den Kontakt gesucht und mit der Zusammenarbeit begonnen.

FL Dr. Friedel Lienert: Vom Start weg – als Vorstandsmitglied der ÄKWL sowie in der BÄK u.a. verantwortlich für die Gebietsärzte, als zweiter Landesvorsitzender Westfalen des BVA, Vorstandsvorsitzender der Augenärztlichen Genossenschaft Westfalen sowie jahrelang mitverantwortlich für die Fort- und Weiterbildung an der Uni-Augenklinik Münster.

GH Prof. Dr. Gerrit Heinemann: Aus einer Diskussion mit Vorstand und Geschäftsführung des AMD-Netzes im Jahre 2013 heraus. Es ging um die Möglichkeiten und Potenziale von Online-Marketing bzw. Social-Media für das AMD-Netz. Die Diskussion mündete in der Anfrage von Prof. Meffert, ob ich mich nicht im Kuratorium engagieren wolle. Deswegen bin ich dabei.

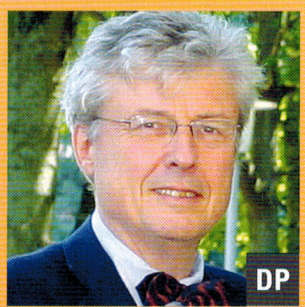
2. Was motiviert Sie, sich an so exponierter Stelle im AMD-Netz zu engagieren?

KL Die herausragende Persönlichkeit und das bewundernswerte Engagement von Herrn Professor Meffert.

DP Die intensive Einsicht in die Notwendigkeit kooperativer Behandlung und Versorgung von AMD-Patienten und die große gegenseitige Motivation durch die zentralen Mitorganisatoren, allen voran Professor Meffert.



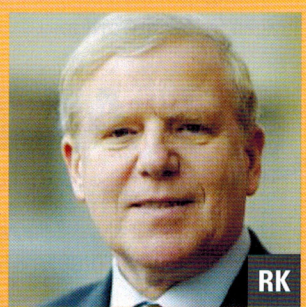
PD Dr. Klaus Dieter Lemmen (1. Vorsitzender), langjähriger Chefarzt der Augenklinik des St. Martinus-Krankenhauses Düsseldorf, ist in einer augenärztlichen Schwerpunktpraxis in Düsseldorf tätig



Prof. Dr. Daniel Pauleikhoff (2. Vorsitzender des AMD-Netz) ist Leitender Arzt der Augenabteilung des St. Franziskus-Hospitals Münster



Prof. Dr. Frank Holz ist Direktor der Universitäts-Augenklinik Bonn



Dr. Rudolf Kösters. Der Diplom-Volkswirt ist u.a. Präsident der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG)

FH Aus der täglichen Erfahrung mit vielen AMD-Betroffenen sehe ich trotz der hervorragenden Versorgung vielfältige Verbesserungsansätze, wie sowohl Patienten als auch Angehörige noch besser unterstützt werden können und über das übliche Maß Hilfe geleistet werden kann. Das AMD-Netz hat bereits bis heute hervorragende Initiativen auf den Weg gebracht, mit denen Lücken geschlossen werden können.

RK Die Sinnhaftigkeit des Projektes und die Persönlichkeit der beiden Protagonisten.

HZ Seit nunmehr 20 Jahren bin ich in Düren tätig und die Verantwortung meiner Aufgabe gebietet es, im Sinne der betroffenen Menschen Vernetzungen anzustreben und zu etablieren. Ich habe mich intensiv um nationale wie internationale Kooperationen bemüht, um mich über unser spezielles Know-how auszutauschen, zu lernen, aber auch um Schnittstellen zu überwinden bzw. Versorgungslücken intelligent zu schließen. Um nachhaltig erfolgreich zu sein, darf der eigene berufliche Tellerrand nicht den Horizont abstecken und es bedarf gleichzeitig unterschiedlicher personaler und wirtschaftlicher Ressourcen. Natürlich gab es in der Vergangenheit bereits intelligente interdisziplinäre Vernetzungsansätze, allerdings fehlte immer etwas, um dauerhaft möglichst viele und vor allem die wichtigsten Akteure in den erforderlichen Kommunikationsprozess zu bringen und an das Netz zu binden. Das Schaffen von Win-Win-Situationen für betroffene Menschen zusammen mit berufsübergreifend möglichst vielen Beteiligten stellt meine Triebfeder und Motivation für das Engagement dar, hinter diesem Anspruch verbirgt sich gleichzeitig die größte Herausforderung und es liegt darin die wesentliche Voraussetzung für die dauerhafte Existenz des AMD-Netzes.

KH Die Zielsetzung von Selbsthilfe und AMD-Netz ist bezogen auf die soziale Situation der Patienten gleich. Hinsichtlich der darüber hinaus gehenden Zielsetzungen können sich beide sinnvoll ergänzen.

FL Ich bin „von Hause aus" Augenarzt, war 30 Jahre voll umfänglich in der Praxis tätig – also grundvertraut mit den Problemen Sehbehinderter resp. Blinder.

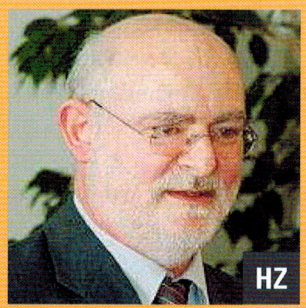
GH Die erschreckend große Verbreitung von AMD auf der einen Seite, aber auch das erschreckend geringe Wissen und Bewusstsein über diese Krankheit in der Bevölkerung auf der anderen Seite. Insofern besteht großer Nachholbedarf in der Aufklärungsarbeit und dem Schaffen von Verständnis sowie sicherlich AMD-bezogener Barrierefreiheit.

3. Was ist die stärkste Leistung dieses Netzes?

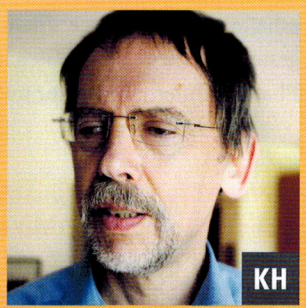
KL Für Betroffene umfassende Informationen zur Erkennung und Behandlung der altersabhängigen Makuladegeneration einschließlich der Versorgung mit vergrößernden Sehhilfen und sozialer Aspekte zu geben.

DP Verschiedene bisher nebeneinander agierende Gruppierungen wie z.B. unterschiedliche Patientenorganisationen zusammengebracht zu haben und mit ihnen gemeinsam neue Versorgungs- und Ausbildungskonzepte entwickelt und etabliert zu haben. Ferner verschiedene innovative Werkzeuge für den Augenarzt implementiert zu haben, die ihn bei der langfristigen Behandlung der AMD-Patienten zentral unterstützen.

FH Mittlerweile wurde vieles auf den Weg gebracht – beispielhaft seien die Individualisierung der Aufklärung über die spezifischen Veränderungen bei dem einzelnen Patienten, die äußerst professionelle Website, Informationen über vielfältige Hilfsmittel inklusive sozialmedizinscher Belange genannt. Besonders hervorheben will ich auch die exzellente und vorbildliche Vernetzung vieler Bereiche, die für AMD-Patienten relevant sind. Die Organisation regelmäßiger Workshops und Veranstaltungen mit allen „Playern" auf dem Feld erzielen wesentliche Synergismen. ▶



Dr. Hans Zeißig, Geschäftsführer des Berufsförderungswerks Düren sowie zusätzlich des Rheinischen Blindenfürsorgevereins 1886 Düren



Klaus Hahn ist Vorsitzender des Blinden- und Sehbehindertenverein Westfalen e.V.



Dr. Friedel Lienert, Augenarzt, ist Mitglied des Vorstandes der Ärztekammer Westfalen-Lippe



Prof. Dr. Gerrit Heinemann leitet das eWeb Research Center an der Hochschule Niederrhein in Mönchengladbach

RK Die Schaffung einer leicht zugänglichen und umfassenden Informationsplattform einerseits und die gelungene Einbeziehung und Abstimmung mit den vielen Organisationen, die in diesem Feld tätig sind, andererseits, so dass es zu einem guten Miteinander gekommen ist. Außerdem: Überzeugende Fortbildungsangebote und besonders auch die wissenschaftliche Begleitung und Reflexion des Projektfortschritts sowie die Initiierung und Durchführung von Versorgungsforschung!

HZ Es gibt hoch engagierte Menschen in der Selbsthilfe für die blinden und sehbehinderten Menschen, in (Berufs-) Verbänden der Ärzte, unter den Optikern, den Blinden- und Sehbehindertenpädagogen, den Orientierungs- und Mobilitätstrainern, aber auch bei Hilfsmittelherstellern und anderen wichtigen Leistungsanbietern. Doch keinem war es vorher gelungen, alle wichtigen Personen an einen Tisch zu holen und zu halten. Dazu bedurfte es einer außergewöhnlichen, authentischen Persönlichkeit mit großer Überzeugungs- und Willenskraft: Ohne Prof. Meffert wäre die Entwicklung zum heutigen Entwicklungsstand des AMD-Netzes nicht möglich gewesen.

KH Ich sehe sie allgemein in der Zusammenführung der unterschiedlichen Akteure zur Verbesserung der Situation der Patienten. Im Besonderen sehe ich sie in dem ansatzweise gelingenden Brückenschlag zwischen den Augenmedizinern und den Selbsthilfeorganisationen sehbehinderter und blinder Menschen und von Augenpatienten, der auch über die Gruppe der AMD-Betroffenen hinaus geht.

FL Die Zusammenführung der verschiedenen Professionen, die sich um das Thema AMD etc. „tummeln"!

GH Erstmals in Pionierarbeit eine real existierende Anlaufstelle bzw. Institution für Betroffene und deren Angehörige geschaffen zu haben, die sowohl über einen Versorgungsatlas als auch über eine Hotline zur Verfügung steht und dabei kompetente medizinische Informationen bis hin zu Hilfe und Beratung anbietet. Damit hat das AMD-Netz zweifelsohne eine Alleinstellung, allerdings auch eine besondere Verantwortung.

4. Wo könnte man noch erfolgreicher sein?

KL In der begonnenen Ausweitung des AMD-Netzes über Nordrhein-Westfalen hinaus.

DP Eine größere bundesweite Verbreitung und Nutzung der genannten Werkzeuge und eine personale Belebung dieser Strukturen vor Ort in anderen Teilen Deutschlands. Ferner muss die finanzielle Unterstützung auf eine breitere Basis gestellt werden.

FH Die nächste große Herausforderung sehe ich u.a. in der bundesweiten Etablierung des AMD-Netzes nach erfolgreicher Aufbauphase in NRW. Es gilt, nachhaltige Strukturen zu schaffen, damit der Volkskrankheit AMD mit immer mehr Betroffnen noch besser begegnet werden kann. Die Aufklärung muss weiter intensiviert werden. Noch immer wissen in Deutschland viele mit dem Begriff Makuladegeneration noch nichts anzufangen. Dabei ist das Wissen um Frühsymptome oder um die Notwendigkeit von Vorsorgeuntersuchungen von essenzieller Bedeutung, auch damit bereits existierende erfolgreiche Therapien rechtzeitig zum Einsatz kommen. Wir erleben in unserer Sprechstunde immer hoch zu häufig, dass der Krankheitsprozess bei Erstvorstellung bereits weit fortgeschritten und damit die Therapieaussichten limitiert sind.

RK Kein Kommentar.

HZ Ich würde mir eine noch stärkere Netzwerkbeteiligung bei den niedergelassenen und angestellten Augenärzten und Optikern sowie von Vertretern der Selbsthilfe wünschen.

KH Bei einer systematischen partizipativen Einbindung aller Netzwerkpartner.

FL In der Außendarstellung via Gesundheitspolitik, Medien sowie lokal bei Gesundheitsforen. Hier sollten wir die Kollegen/-innen vor Ort ansprechen und einbeziehen. Kooperation mit den anderen Professionen fördern. Wir müssen den Verantwortlichen in der Politik deutlich machen, welch großes Problem durch die demografische Entwicklung auf uns, die Gesellschaft, zukommt. Die Zahlen der AMD-Kranken muss man in die Köpfe der Politiker etc. förmlich „einhämmern"!

GH Sicherlich ist das AMD-Netz in der Bevölkerung als auch bei den zuständigen Stellen des öffentlichen Rechts noch relativ unbekannt und noch nicht ausreichend verankert. Auch dürfte eine besondere Herausforderung in der nachhaltigen Generierung von Spendenaufkommen liegen, mit der auch die dauerhafte und sorgenfreie Finanzierung des AMD-Netzes sichergestellt werden kann. Gleiches gilt für die Bereitschaft von Pharma-Unternehmen zur unterstützenden Zusammenarbeit.

5. Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was würden Sie sich für die von der AMD Betroffenen wünschen?

KL Eine effektive Therapie der trockenen altersabhängigen Makuladegeneration.

DP Eine effektive Therapie der trockenen altersabhängigen Makuladegeneration.

FH Altersblindheit hat vielfältige gravierende Konsequenzen. Hier bestehen noch immer Versorgungslücken. Soziale Isolierung, Depression, Sturzrisiken etc. sind noch unzureichend adressiert. Bei den therapeutischen Möglichkeiten werden erfolgreiche Verfahren auch für die trockenen Verlaufsformen der AMD benötigt. Selbst wenn die feuchte Form mit den Injektionsbehandlungen über einige Zeit schon jetzt wirksam behandelbar ist, schreitet die „trockene" Komponente ohnehin fort und bedroht das Sehen. Erfreulicherweise gibt es hier einen ersten Silberstreif am Horizont mit einer Behandlungsmöglichkeit, die sich allerdings erst noch in weiteren klinischen Studien bestätigen muss.

RK .....eine effektive Therapie der trockenen altersabhängigen Makuladegeneration.

HZ Lassen Sie mich zwei Wünsche formulieren: a.) Der medizinische und/oder pharmazeutische Fortschritt verhindert bzw. stoppt die Erkrankung, so dass die Menschen ihre Sehkraft behalten. b.) Solange würde ich Betroffenen wünschen, dass alle, ohne zum Bittsteller zu werden, immer zur richtigen Zeit die möglichen Hilfen und Unterstützungen erhalten, um mit der Erkrankung und ihren Folgen in allen Lebensbereichen so gut wie individuell möglich umgehen zu können.

KH Die Realisierung eines gesetzlichen Leistungsanspruchs auf eine psychosoziale Grundrehabilitation zur Bewältigung der dramatisch veränderten Lebenssituation.

FL Therapiefortschritte in der Behandlung sowohl der feuchten wie auch trockenen AMD (hier zeichnen sich zur Zeit vielversprechende Entwicklungen ab)! Abbau der „erniedrigenden bürokratischen Verhaltensweisen der Mitarbeiter der Kassen" sowie der daraus resultierenden Hemmnisse für die Behandlung und Therapie der Betroffenen. Schulung der Mitarbeiter der Kassen, damit sie verstehen, was „Sehbehinderung / Erblindung" bedeutet.

GH Für die von der AMD Betroffenen ist sicherlich wünschenswert, trotz der Erkrankung nicht den Lebensmut zu verlieren und auch auf Verständnis sowohl in der Bevölkerung als auch im Familienumfeld zu stoßen. Auch hier kann das AMD-Netz durch Aufklärung helfen oder auch den Betroffenen eine leicht zugängliche Plattform für einen „Erfahrungsaustausch mit Leidensgenossen und deren Angehörigen" schaffen.