



**woche des sehens**  
blindheit. verstehen. verhüten.



# Sehen und Sehverlust in Deutschland

- Zahlen zu Augenkrankheiten und Sehverlust
- Vermeidung von Sehverlust
- Leben mit Sehverlust
- Weltweiter Vergleich

# Inhalt

<b>1 Vorwort</b>	<b>4</b>
<hr/>	
<b>2 Augenvolkskrankheiten als Ursache für Sehbehinderung und Erblindung</b>	<b>6</b>
2.1 Altersabhängige Makula-Degeneration	8
2.2 Glaukom	8
2.3 Diabetische Retinopathie	9
<hr/>	
<b>3 Auswirkungen von Sehverlust auf die Lebensqualität und die Teilhabe an der Gesellschaft</b>	<b>10</b>
<hr/>	
<b>4 Gesundheitsökonomische Auswirkungen</b>	<b>11</b>
<hr/>	
<b>5 Versorgungsbedarf – absehbare Entwicklung bis 2030</b>	<b>12</b>
<hr/>	
<b>6 Augenärztliche Versorgung – die Lage in Deutschland</b>	<b>13</b>
<hr/>	
<b>7 Forderungen zu Prävention, Versorgung und Rehabilitation</b>	<b>14</b>
<hr/>	
<b>8 Besondere Herausforderungen bei seltenen Erkrankungen</b>	<b>16</b>
8.1 Spezialisierte Versorgung bei seltenen Augenerkrankungen	16
8.2 Neue Therapieansätze am Beispiel der Gentherapien	17
<hr/>	
<b>9 Die weltweite Situation</b>	<b>17</b>
<hr/>	
<b>10 Die Partner der Woche des Sehens</b>	<b>20</b>
<hr/>	

# 1 Vorwort

## Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

wir sind ein Zusammenschluss von Selbsthilfeorganisationen, augenärztlichen Fachverbänden und internationalen Hilfswerken und führen jährlich die bundesweite Informationskampagne „Woche des Sehens“ durch. Mit dieser Broschüre möchten wir ein Thema auf die gesellschaftliche Agenda setzen, das keinen weiteren Aufschub duldet.

Die drei häufigsten Augenkrankheiten haben sich zu Volkskrankheiten entwickelt. Bedingt unter anderem durch die demografische Entwicklung – Stichwort „Alternde Gesellschaft“ – steigen die Betroffenenzahlen. Das wird in den kommenden Jahren zu einem wachsenden Versorgungsbedarf und zunehmenden Problemen führen, wenn die Trends der vergangenen Jahre sich fortsetzen.

Wir stützen uns dabei auf epidemiologische Daten zur Häufigkeit von Augenerkrankungen in Deutschland, die in den vergangenen fünf Jahren veröffentlicht wurden. Ergänzt werden diese Zahlen durch neueste Ergebnisse der Versorgungsforschung – ein in Deutschland noch relativ junger Forschungszweig. Betrachtet werden unter anderem die Entwicklung der augenärztlichen Kapazitäten sowie die Auswirkungen von Blindheit und Sehbehinderung auf Lebensqualität und gesellschaftliche Teilhabe.

Erst in der Zusammenführung dieser Zahlen wird ihre Brisanz deutlich. Mit einer angemessenen Versorgung der Patientinnen und Patienten ließe sich die Zahl der Erblindungen und die Anzahl der Menschen mit massiven Seheinschränkungen spürbar verringern. Zudem können Hilfsmittel, Rehabilitation, barrierefreie Gestaltung und Beratungsangebote helfen, die Folgen eines entstandenen Sehverlustes zumindest teilweise auszugleichen.

Um das zu ermöglichen, müssen die Weichen in der Gesundheitspolitik jetzt umgestellt werden. Unsere Forderungen dazu finden Sie ebenfalls in dieser Broschüre. Wir freuen uns auf eine breite Diskussion.

### > Literatur

Am J Ophthalmol, 2012. 153(2): 209-213 e2.

Bloch SB, Larsen M and Munch IC. Incidence of legal blindness from age-related macular degeneration in Denmark: year 2000 to 2010.

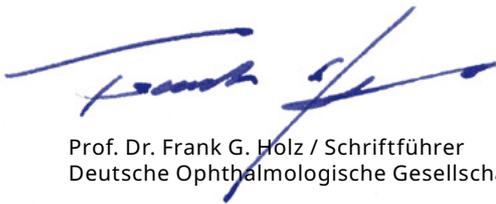
Finger RP, Daien V, Eldem BM, et al. BMC Ophthalmol. 2020 Jul 17;20(1): 294. doi: 10.1186/s12886-020-01554-2.



Dr. Peter Heinz / 1. Vorsitzender  
Berufsverband der Augenärzte  
Deutschlands e.V. (BVA)

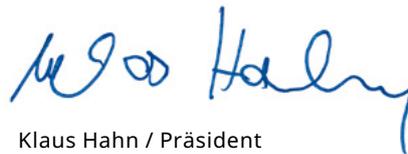


Dr. Rainer Brockhaus / Vorstand  
CBM Christoffel-Blindenmission  
Christian Blind Mission e.V.



Prof. Dr. Frank G. Holz / Schriftführer  
Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)

DOG  
Deutsche Ophthalmologische  
Gesellschaft



Klaus Hahn / Präsident  
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.  
(DBSV)



Ursula Weber / 1. Vorsitzende  
Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten  
in Studium und Beruf e.V. (DVBS)



Dr. Raimund Balmes / 1. Vorsitzender  
Deutsches Komitee zur Verhütung von Blindheit e.V.  
(DKVB)



Ute Palm / Vorstandsmitglied  
PRO RETINA Deutschland e.V.



## 2 Augenvolkskrankheiten als Ursache für Sehbehinderung und Erblindung

Rund 1,2 Millionen Menschen in Deutschland sind blind oder sehbehindert, haben also selbst mit Brille oder Kontaktlinsen nicht mehr als 30 Prozent des normalen Sehvermögens. Die Zahl der blinden Menschen unter ihnen mit einem Sehvermögen von weniger als einem Fünfzigstel ist rückläufig und dürfte nach Schätzung des DBSV bei ca. 100.000 liegen.

### Definition Sehbehinderung und Blindheit

Blindheit und Sehbehinderung werden in Deutschland anders definiert als international von der Weltgesundheitsorganisation. Hier die Definitionen nach deutschem Recht:

- Ein Mensch ist **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 normalem Sehvermögen erkennt. (30 Prozent Sehvermögen oder weniger)
- Ein Mensch ist **hochgradig sehbehindert**, wenn er auf dem besser sehenden Auge selbst mit Brille oder Kontaktlinsen nicht mehr als 5 Prozent von dem sieht, was ein Mensch mit normalem Sehvermögen erkennt. (5 Prozent Sehvermögen oder weniger)
- Ein Mensch ist **blind**, wenn er auf dem besser sehenden Auge selbst mit Brille oder Kontaktlinsen nicht mehr als 2 Prozent von dem sieht, was ein Mensch mit normalem Sehvermögen erkennt. (2 Prozent Sehvermögen oder weniger)

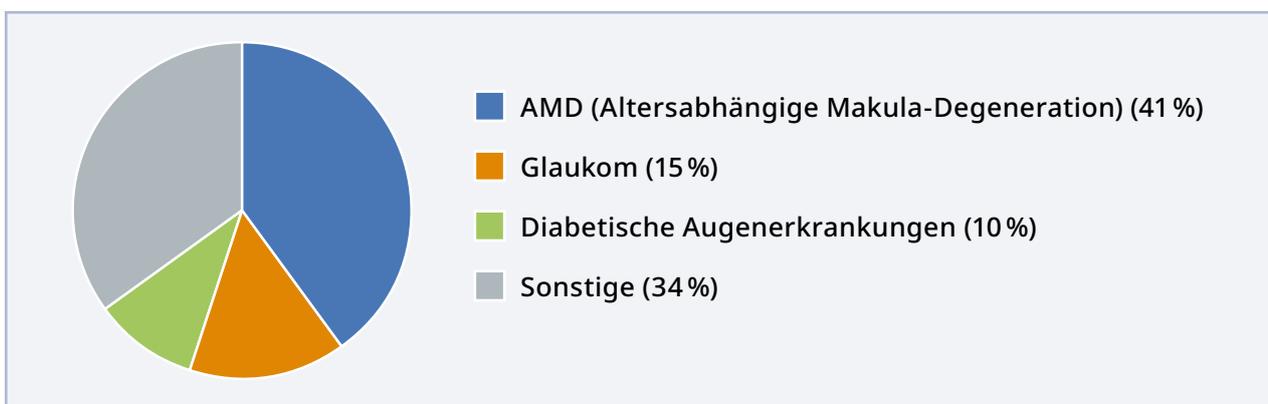
Damit sind die Regelungen in Deutschland strenger als weltweit. Die Weltgesundheitsorganisation definiert Sehbehinderung als Sehvermögen zwischen 5 und 30 Prozent. Als blind gilt, wer über ein Sehvermögen unter 5 Prozent verfügt.

Was bedeutet beispielsweise ein Sehvermögen von weniger als 5 Prozent? Die verschiedenen Augenerkrankungen wirken sich extrem unterschiedlich aus. Ein Sehvermögen von weniger als 5 Prozent kann bedeuten, dass ein Mensch einen Gegenstand erst aus 5 Metern Entfernung erkennt, den ein normal sehender Mensch bereits aus 100 Metern Abstand erkennt. Es kann aber auch bedeuten, dass ein Mensch (wie durch einen Tunnel) nur 5 Prozent des normalen Gesichtsfeldes sieht.

## Welche Augenvolkskrankheiten führen zu Sehinderung?

Drei Augenkrankheiten sind in Deutschland die häufigsten Ursachen für eine Sehbehinderung oder Erblindung: Die **Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD)**, das **Glaukom** und die **Diabetische Retinopathie**. Eine weitere Augenvolkskrankheit ist der Graue Star (Katarakt). Er kann in den allermeisten Fällen durch eine Operation geheilt werden, bei der die trüb gewordene Augenlinse durch ein Kunststoffimplantat ersetzt wird. Da die Katarakt aufgrund der erfolgreichen Therapie nur selten zu einer dauerhaften Sehinderung führt, wird hier nicht weiter darauf eingegangen.

**Abb. 1:**  
**Hauptursachen von Erblindung und hochgradiger Sehbehinderung für Nordrhein-Westfalen (n = 5042)**



**Quelle:** Mauschitz MM, Li JQ, Larsen PP, et al. Epidemiologie hochgradiger Sehbehinderung und Blindheit älterer Menschen in Deutschland. *Ophthalmologie* 2019; 116(2): 201–212.

### > Literatur

Bertram B. Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland: Ursachen und Häufigkeit. *Der Augenarzt*. 2005; 39(6): 267–268.

[www.dbsv.org/zahlen-fakten.html](http://www.dbsv.org/zahlen-fakten.html)

[www.who.int/classifications/icd/en/](http://www.who.int/classifications/icd/en/)

## 2.1 Altersabhängige Makula-Degeneration

Bei der AMD sterben in der Mitte der Netzhaut die lichtempfindlichen Zellen ab. In frühen Stadien verblassen die Farben und das Sehvermögen lässt nach. In späten Stadien kommt es unter Umständen zu verzerrtem Sehen – gerade Linien erscheinen krumm – und im Zentrum des Gesichtsfeldes kann man schließlich nichts mehr sehen. Dort, wo man hinschaut, ist ein blinder Fleck. Lesen wird unmöglich, man erkennt Gesichter nicht mehr, die Orientierung im Raum bleibt jedoch eingeschränkt erhalten.

Die AMD verläuft langsam, von einer **frühen Form** über im Durchschnitt zehn Jahre zu einer späten Form. Nur die späte Form macht schwerwiegende Sehprobleme. Bei der späten Form unterscheidet man zwei Krankheitsformen. Die **trockene späte AMD** zeichnet sich durch ein allmähliches Absterben der Netzhautzellen aus, sie schreitet langsam voran. Dagegen ist die **feuchte späte AMD** aggressiver und führt schneller zu einem Sehverlust. Hier kommt es zu krankhaften Gefäßneubildungen und Flüssigkeitsansammlungen in der Netzhautmitte. Die feuchte Form der AMD kann mit der Gabe von Medikamenten ins Augeninnere behandelt werden. Diese Behandlung ist aber keine Heilung und wird gegebenenfalls lebenslang benötigt.

Der Name macht es schon deutlich: Diese Krankheit tritt mit zunehmendem Alter häufiger auf. Von den 50- bis 59-Jährigen in Deutschland haben 6 Prozent eine AMD, in der Gruppe der 60- bis 69-Jährigen sind es schon 12 Prozent, zwischen 70 und 79 Jahren sind 23 Prozent betroffen und bei den ab 80-Jährigen sogar 34 Prozent. Auch die Spätstadien der Krankheit, die mit einem gravierenden Sehverlust einhergehen, treten umso häufiger auf, je älter die Menschen werden. Bei bis zu 5 Prozent der ab 80-Jährigen findet sich ein Spätstadium der AMD.

2017 hatten in Deutschland 8,43 Prozent der gesamten Bevölkerung ein Frühstadium der AMD. Das waren rund 6.981.000 Erkrankte. Von Spätstadien waren 0,59 Prozent betroffen: 488.000 verloren aufgrund einer AMD einen wesentlichen Anteil ihres Sehvermögens.

## 2.2 Glaukom

Das Glaukom – oft auch als **Grüner Star** bezeichnet – ist der Name einer Gruppe von Augenkrankheiten, die eines gemeinsam haben: Die Fasern des Sehnervs sterben allmählich ab. Die Folge sind Ausfälle im Gesichtsfeld, die außen beginnen und nach und nach zum Zentrum hin fortschreiten. Unbehandelt führt das Glaukom zur Erblindung. Die Betroffenen bemerken die Krankheit oft selbst erst dann, wenn ein Großteil des Sehnervs unwiederbringlich zerstört ist. Mit Augentropfen, Lasereingriffen oder Operationen ist eine Behandlung möglich.

Auch beim Glaukom ist eine altersabhängige Zunahme zu beobachten: Während nur 1 Prozent der 50- bis 59-Jährigen ein Glaukom haben, sind es bei den 60- bis 69-Jährigen schon 2 Prozent, bei den 70- bis 79-Jährigen 4 Prozent, bei den 80- bis 89-Jährigen 6 Prozent und bei den ab 90-Jährigen schließlich 10 Prozent. 2017 hatte in Deutschland 1,12 Prozent der Gesamtbevölkerung ein Glaukom. Das waren 923.000 Erkrankte.

## 2.3 Diabetische Retinopathie

Zu den Folgekrankheiten des Diabetes zählen Schäden an der Netzhaut des Auges. Der zu hohe Blutzuckergehalt zerstört vor allem die feinen Blutgefäße, die die Netzhaut versorgen. Zunächst kommt es zu kleinen Aussackungen in den Gefäßwänden (Mikroaneurysmen), später können gravierendere Folgen hinzukommen: Blutungen ins Augeninere hinein, krankhafte Gefäßneubildungen und Netzhautablösungen zählen zu den ernsthaften Komplikationen, die das Augenlicht gefährden.

2017 waren 1,53 Prozent aller Menschen in Deutschland von einer Diabetischen Retinopathie betroffen, das waren 1.270.000 Erkrankte. Dabei traf die Diabetische Retinopathie 21,7 Prozent der Menschen mit einem bekannten Diabetes. Sie hatten ein besonders hohes Risiko für Schäden an der Netzhaut, wenn die Zuckerkrankheit schon länger bestand, wenn gleichzeitig ein Bluthochdruck oder ein Typ-1-Diabetes vorlag.

### > Literatur

Hohn R, Nickels S, Schuster AK, et al. Prevalence of glaucoma in Germany: results from The Gutenberg Health Study. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2018; 256: 1695–1702.

Kapetanakis VV, Chan MP, Foster PJ, et al. Global variations and time trends in the prevalence of primary open angle glaucoma (POAG): a systematic review and meta-analysis. *Br J Ophthalmol* 2016; 100: 86–93.

Korb CA, Kottler UB, Wolfram C, et al. Prevalence of age-related macular degeneration in a large European cohort: results from the population-based Gutenberg Health Study. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2014; 252: 1403–1411.

Mauschitz MM, Li JQ, Larsen PP, et al. Epidemiologie hochgradiger Sehbehinderung und Blindheit älterer Menschen in Deutschland. *Ophthalmologie* 2019; 116(2): 201–212.

Raum P, Lamparter J, Ponto KA, et al. Prevalence and Cardiovascular Associations of Diabetic Retinopathy and Maculopathy: Results from the Gutenberg Health Study. *PLoS One*. 2015; 10(6): e0127188.

Wong WL, Su X, Li X, et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health* 2014; 2: e106–116.

# 3 Auswirkungen von Sehverlust auf die Lebensqualität und die Teilhabe an der Gesellschaft

Sehverlust kann gravierende Auswirkungen auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und auf die Lebensqualität haben. Wenn das Sehen schlechter wird, kommt es häufig zu einer **geringeren sozialen Integration, Depressionen**, einer **geminderten Lebensqualität** und einem **niedrigeren sozioökonomischen Status**. Weil in Deutschland in diesem Bereich noch wenig geforscht wird, wurden für dieses Kapitel auch einige Quellen aus vergleichbaren Industrieländern berücksichtigt.

Um Einschränkungen der Lebensqualität unter Betroffenen zu beurteilen, kann man einen „Nutzwertfaktor“ heranziehen, der zwischen null für die denkbar niedrigste und eins für die höchste Lebensqualität liegt. Sehinderungen sind demnach weltweit für etwa 5 Prozent des Gesamtverlustes an Lebensqualität durch gesundheitliche Einschränkungen verantwortlich.

Die Auswirkungen eines Sehverlusts können sich je nach Ausprägung und zugrunde liegender Erkrankung sehr unterscheiden. Zum Beispiel verursacht eine fortschreitende AMD den Verlust des zentralen Gesichtsfelds, so dass Lesen immer schwerer fällt und man nicht mehr so mobil ist. Das steigert die Abhängigkeit von anderen und kann zu sozialer Isolation und einer erheblichen Beeinträchtigung der emotionalen Zufriedenheit führen. Betroffene berichten von einer deutlich reduzierten Lebensqualität und haben beträchtliche Probleme mit alltäglichen Tätigkeiten, die Detailsehen erfordern (Lesen, Ausfüllen von Überweisungen etc.).

Eine abnehmende Lebensqualität und reduzierte Zufriedenheit mit dem Leben werden auch bei einer fortschreitenden Diabetischen Retinopathie von Betroffenen berichtet.

Bei einem Glaukom bleibt die zentrale Sehschärfe, die etwa für das Lesen von Bedeutung ist, lange erhalten. So wird die Krankheit oft erst spät bemerkt. Doch von den Patientinnen und Patienten, die sich wegen eines Glaukoms erstmals in einer Klinik vorstellen, sind 10 bis 20 Prozent aufgrund eines Gesichtsfeldverlusts schon nicht mehr fahrtauglich und die Orientierung, insbesondere in unübersichtlichen Situationen, fällt ihnen sehr schwer. Der Verlust des Führerscheins kann vor allem in ländlichen Regionen die gesellschaftliche Teilhabe erschweren und zu Abhängigkeit von anderen sowie zu sozialer Isolation führen.

Allen diesen Formen der Sehbehinderung ist gemein, dass ein Großteil der Betroffenen eine zum Teil stark reduzierte Lebensqualität, geringere Teilhabe am sozialen Leben und häufiger Einsamkeit und Depressionen erfährt. Evaluationen und erste Studien belegen, dass Rehabilitationsmaßnahmen diese Folgen abfedern können.

#### > Literatur

Cumberland PM, Rahi JS, UK Biobank Eye and Vision Consortium. Visual function, social position, and health and life chances : The UK Biobank Study. *JAMA Ophthalmol* 2016 ; 134(9): 959–966.

Davidov E, Lusine Breitscheidel L, Clouth J, et al. Diabetic retinopathy and health-related quality of life. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2009; 247(2): 267–272.

Gramer G, Gramer E. Stage of visual field loss and age at diagnosis in 1988 patients with different glaucomas: implications for glaucoma screening and driving ability. *Int Ophthalmol* 2018; 38(2): 429–441.

Hajek A, Brettschneider C, Lühmann D, et al. Does visual impairment affect social ties in late life? Findings of a multicenter prospective cohort study in Germany. *J Nutr Health Aging* 2017; 21(6): 692–698.

Holloway EE, Sturrock BA, Lamoureux EL, et al. Depression screening among older adults attending low-vision rehabilitation and eye-care services: Characteristics of those who screen positive and client acceptability of screening. *Australas J Ageing* 2015; 34(4): 229–234.

Lauber-Pohle S, Seifert A (Hrsg.). *Sehbeeinträchtigung im Alter – Alltagserleben, Rehabilitation und Motivation*. Stuttgart: VS Springer Research. (i. V.)

Nickels S, Schuster AK, Elflein H, et al. Vision-related quality of life considering both eyes: results from the German population-based Gutenberg Health Study. *Health Quality Life Outcomes* 2019; 17(1): 98.

Park SJ, Ahn S, Park KH. Burden of visual impairment and chronic diseases. *JAMA Ophthalmol* 2016 ; 134(7): 778–784.

Pondorfer SG, Terheyden JH, Heinemann M, et al. Association of vision-related quality of life with visual function in age-related macular degeneration. *Sci Rep* 2019; 9: 15326.

## 4 Gesundheitsökonomische Auswirkungen

Sehbehinderung und Blindheit verursachen in Deutschland jährlich **Kosten in Höhe von 49,6 Milliarden Euro**.

Die Unterstützung durch verwandte und befreundete Personen, also die sogenannte informelle Unterstützung, stellt die wichtigste Ressource für die Alltagsbewältigung bei blinden und sehbehinderten Menschen dar. Gemeinsam mit dem Einsatz von Hilfsmitteln verursacht die informelle Unterstützung je nach Grad der Sehbehinderung bis zu 80 Prozent der **personenbezogenen Ausgaben**. Der Wert der informellen Unterstützung wurde dafür in Euro umgerechnet.

Blindheit und Sehbehinderung treffen auch Menschen, die im Erwerbsleben stehen. Tritt dann eine Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit ein, sind **Produktivitätsausfälle** zu berücksichtigen. Diese sind in der Altersgruppe der Berufstätigen, die von einer Sehbehinderung oder Blindheit betroffen sind, für ein Drittel der Kosten verantwortlich.

Wie hoch im einzelnen Fall die Kosten sind, hängt eindeutig davon ab, wie ausgeprägt die Sehbehinderung ist und wie viel Zeit die Betroffenen seit dem Sehverlust hatten, um sich an die neue Situation anzupassen. Je ausgeprägter der Sehverlust, desto höher die Kosten. Sie sinken dann über die Zeit etwas, je länger der Sehverlust bereits besteht.

#### > Literatur

Chubarayan Y, Finger RP, Köberlein-Neu J. Economic Burden of Blindness and Visual Impairment in Germany from a Societal Perspective: A Cost-Of-Illness Study. *Eur J Health Econ*. 2020;21(1): 115–127.

## 5 Versorgungsbedarf – absehbare Entwicklung bis 2030

Die Anzahl der von Augenvolkskrankheiten betroffenen Menschen hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen.

### Abb. 2:

#### Anzahl an Personen mit ausgewählten Augenerkrankungen in Deutschland

Jahr	Anzahl der Erkrankten				Zunahme in %
	2002	2007	2012	2017	2002–2017
AMD: Frühstadien	5.721.000	6.171.000	6.611.000	6.981.000	22
AMD: Spätstadien	363.000	407.000	450.000	488.000	34
Glaukom	745.000	812.000	859.000	923.000	24
Diabetische Retinopathie	1.107.000	1.164.000	1.217.000	1.270.000	15

Die Daten wurden für die Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland jeweils zum 31.12. eines Jahres gewichtet. Eine zeitliche Prävalenz wurde angenommen.

**Quelle:** Schuster AK, Wolfram C, Pfeiffer N, et al. Augenheilkunde 2019 – wo stehen wir? Eine Betrachtung der Versorgungssituation in Deutschland. Ophthalmologe. 2019; 116(9): 829–837.

Die zu erwartende demografische Entwicklung wird dafür sorgen, dass – wenn man von einer unveränderten Prävalenz ausgeht – die Anzahl der von altersbedingten Augenerkrankungen betroffenen Menschen weiter zunehmen wird:

- Für die Frühstadien der **AMD** ist bis 2030 mit einer Zunahme gegenüber dem Jahr 2017 um 9 Prozent zu rechnen, das wären 680.000 mehr Erkrankte. Bei den Spätstadien ist mit einem Anstieg um 17 Prozent zu rechnen, das sind 85.000 Betroffene mehr als derzeit.
- Am **Glaukom** werden bis 2030 etwa 120.000 mehr Menschen erkranken, das sind 12 Prozent mehr als 2017.
- Bei der **Diabetischen Retinopathie** ist bis 2030 mit 135.000 mehr Patientinnen und Patienten zu rechnen. Das entspricht einer Zunahme um 10 Prozent.

#### > Literatur

Daten: Statistisches Bundesamt 2019. Variante 2 der 14. Koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung.

Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health 2017; 5: e888–897.

Mauschitz MM, Li JQ, Larsen PP, et al. Epidemiologie hochgradiger Sehbehinderung und Blindheit älterer Menschen in Deutschland. Ophthalmologe 2019; 116(2): 201–212.

## 6 Augenärztliche Versorgung – die Lage in Deutschland

Im Jahr 2017 gab es in Deutschland 7500 berufstätige Augenärztinnen und Augenärzte. 83 Prozent davon waren im ambulanten Bereich tätig. Gegenüber dem Jahr 2002 ist die Zahl der berufstätigen Augenärztinnen und Augenärzte damit um 19 Prozent gewachsen. Doch die **Versorgungskapazität** wuchs im selben Zeitraum nur um 1 Prozent. Das ist in neuen Versorgungsstrukturen begründet: Es gibt mehr angestellte Augenärztinnen und Augenärzte; die Zahl der selbstständig Tätigen geht zurück. Zudem arbeiten mehr in Teilzeit oder erfüllen nur einen halben Versorgungsauftrag.

Aktuell sind mehr als die Hälfte der im vertragsärztlichen Bereich tätigen Augenmedizinerinnen und -mediziner 50 Jahre alt oder älter. Dieser Wandel trägt dazu bei, dass die augenärztliche Versorgungskapazität trotz steigender Zahlen von Augenärztinnen und Augenärzten nur wenig beziehungsweise fast gar nicht gewachsen ist.

Ärztinnen und Ärzte der Augenmedizin sind nach denen der Allgemeinmedizin und der Frauenheilkunde die fachärztliche Gruppe, die von den meisten Menschen aufgesucht wird: 29 Prozent der Erwachsenen in Deutschland berichteten im Jahr 2018, dass sie mindestens einmal augenmedizinisch behandelt wurden.

### > Literatur

Schuster AK, Wolfram C, Pfeiffer N, et al. Augenheilkunde 2019 – wo stehen wir? Eine Betrachtung der Versorgungssituation in Deutschland. *Ophthalmologie*. 2019; 116(9): 829–837.



**Blindheit und Sehbehinderung betreffen in Deutschland ca. 1,2 Millionen Menschen** und verursachen jährlich Kosten von 49,6 Milliarden Euro. Weitere Folgen sind eine reduzierte Lebensqualität und geringere gesellschaftliche Teilhabe beim Großteil der Betroffenen, die zudem ein höheres Risiko für Vereinsamung und Depressionen haben.

Für die überwiegende Zahl der Fälle sind drei Augenvolkskrankheiten verantwortlich: die **Altersabhängige Makula-Degeneration**, das **Glaukom** und die **Netzhauterkrankung infolge von Diabetes**. Aufgrund der demografischen Entwicklung werden die Betroffenzahlen in den nächsten 10 Jahren zwischen 9 und 17 Prozent zunehmen. Die augenärztliche Versorgungskapazität dagegen wird im gleichen Zeitraum kaum steigen, wenn der Trend der vergangenen 15 Jahre sich fortsetzt.

**! Angesichts dieser Situation kann es nicht weiter hingenommen werden, dass Menschen unnötigerweise einen Sehverlust erleiden, dass augenmedizinischer Fortschritt bei den Betroffenen nicht ankommt und dass bei einem Großteil der Menschen mit irreversiblen Sehverlust keine oder nur unzureichende Rehabilitationsmaßnahmen erfolgen.**

## 7 Forderungen zu Prävention, Versorgung und Rehabilitation

Die Partner der Woche des Sehens sind Teil der weltweiten Initiative VISION 2020, die auf eine Resolution der Weltgesundheitsorganisation WHO aus dem Jahr 1999 zurückgeht (weitere Informationen dazu unter [www.woche-des-sehens.de/vision2020](http://www.woche-des-sehens.de/vision2020)). Als Netzwerk VISION 2020 Deutschland haben wir die folgenden Forderungen entwickelt.

### **Wir fordern von der deutschen Gesundheitspolitik:**

Es ist dringend an der Zeit, dass auch in Deutschland ein nationaler Aktionsplan zur Verhütung jedes Ausmaßes von Sehverlust einschließlich Blindheit und für eine bestmögliche rehabilitative Versorgung der von Sehverlust betroffenen Menschen mit folgenden Schwerpunkten erstellt wird.

- 1. Augenärztliche Früherkennung und Versorgung** müssen allen Menschen zur Verfügung stehen und abgesichert werden. Das schließt eine nachhaltige Strategie für eine Versorgung von Patientinnen und Patienten im ländlichen Raum und für besonders vulnerable Patientengruppen wie Pflegebedürftige (insbesondere in Pflegeeinrichtungen) und mehrfach behinderte Menschen ein. Dies umfasst ihre Finanzierung und die Sicherung einer ausreichenden Zahl von Fachkräften.
- 2. Der Zugang zu einer Rehabilitation nach Sehverlust** ist für Menschen jeden Alters sicherzustellen. Dazu gehören insbesondere eine bedarfsgerechte Sehhilfenversorgung für alle, einschließlich der Menschen mit geringem Einkommen, sowie die Entwicklung, Etablierung, Finanzierung und Zugänglichmachung von medizinischer, beruflicher und sozialer Rehabilitation nach und bei Sehverlust.
- 3.** Zur Weiterentwicklung und Umsetzung systemischer Ansätze der Krankheitsverhütung, -bekämpfung und -bewältigung müssen die **ophthalmologische Versorgungsforschung** gestärkt und Fördermittel für Studien und Modellprojekte bereitgestellt werden.
- 4.** Für eine bessere Strukturplanung ist zudem ein **Register zur systematischen Erfassung aller Erblindungen und hochgradigen Sehbehinderungen** zu erstellen.
- 5.** Es bedarf einer **bundesweiten Aufklärungskampagne zu den Volkskrankheiten AMD, Glaukom und Diabetische Retinopathie** und der dauerhaften Verankerung dieser Krankheiten als chronische Erkrankungen im morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA). (Erläuterung: Der Morbi-RSA sorgt für einen finanziellen Ausgleich zwischen den gesetzlichen Krankenkassen und berücksichtigt dabei unter anderem die Häufigkeit bestimmter Krankheiten – Morbidität – unter den Versicherten. So soll verhindert werden, dass Krankenkassen, bei denen besonders viele chronisch kranke Menschen versichert sind, einen Nachteil haben.)
- 6.** Da das Verständnis von Behinderung sowohl der WHO als auch der UN-Behindertenrechtskonvention auf einer Wechselwirkung von individueller körperlicher, geistiger, seelischer oder Sinnesbeeinträchtigung mit Barrieren beruht, ist eine **barrierefreie Gestaltung aller Bereiche des Lebens** die zwingend notwendige Grundvoraussetzung für eine Vermeidung von Behinderung und eine gleichberechtigte Teilhabe. Eine barrierefreie Infrastruktur ist daher zu gestalten.

## 8 Besondere Herausforderungen bei seltenen Erkrankungen

In dieser Broschüre werden die drei Augenvolkskrankheiten in Deutschland näher betrachtet. Neben ihnen gibt es eine Vielzahl anderer Ursachen für Sehbehinderung und Erblindung, die hier nicht vollständig aufgeführt werden können. Spezielle Versorgungsprobleme gibt es jedoch bei den sogenannten seltenen Erkrankungen: nicht zuletzt, weil dazu bislang vergleichsweise wenig geforscht wird und die Datenlage demzufolge oft unbefriedigend ist.

Seltene Erkrankungen gibt es sehr viele. Sie betreffen jeweils nur eine kleine Gruppe von Menschen, aber zusammengenommen nichtsdestotrotz eine große Gruppe. Diese seltenen Erkrankungen führen im Vergleich zu den Augenvolkskrankheiten mit höherer Wahrscheinlichkeit und früher im Leben zu starkem Sehverlust oder sogar Erblindung und den damit verbundenen Problemen.

### 8.1 Spezialisierte Versorgung bei seltenen Augenerkrankungen

Die Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen ist in den letzten 15 Jahren merklich gestiegen, nicht zuletzt durch das Nationale Aktionsbündnis für Seltene Erkrankungen (NAMSE) und die Aktivitäten der Allianz für Seltene Chronische Erkrankungen (ACHSE) e. V. Als selten wird in der Europäischen Union eine Erkrankung bezeichnet, von der weniger als eine von 2000 Personen betroffen ist.

Es gibt zahlreiche seltene Augenerkrankungen, so allein über 100 seltene Netzhauterkrankungen. Für jede betroffene Person ist eine akkurate Diagnose von grundlegender Bedeutung. Dies betrifft nicht nur das Erkennen behandelbarer Zustände, sondern auch Fragen der Lebens- und Familienplanung. In öffentlichen Verzeichnissen sind spezialisierte Sprechstunden und Einrichtungen für Diagnostik, Beratung und Behandlung seltener Augenerkrankungen oft nur unzureichend und ungenau aufgeführt.

Das Netzwerk von Zentren zu seltenen Augenerkrankungen sollte zur Verbesserung der Versorgungssituation ausgebaut werden. Auch mehr Transparenz bezüglich spezialisierter Versorgungsangebote zu einzelnen seltenen Augenerkrankungen würde hierzu einen Beitrag leisten.

Nicht zuletzt sollten auch die notwendigen ärztlichen Leistungen angemessen vergütet werden, was gerade in der Diagnostik seltener Erkrankungen nicht immer der Fall ist.

## 8.2 Neue Therapieansätze am Beispiel der Gentherapien

Neue Therapieansätze werden in der Zukunft Möglichkeiten für die Behandlung von Augenkrankheiten weiter verbessern, z. B. durch Gentherapien. Sie bieten die Aussicht, den Erblindungsprozess aufzuhalten. Es ist von wesentlicher Bedeutung, von vornherein eine nicht nur kurz- und mittelfristig angelegte Datenerfassung zum Krankheitsverlauf einzuleiten, sondern eine langfristige Datenerfassung, etwa im Rahmen einer Registerstudie, sicherzustellen. Dies verlangt, dass geeignete Endpunkte eingesetzt werden, die für die resultierende Lebensqualität von Relevanz sind. Dies betrifft auch die Weiterentwicklung von Messinstrumenten zur Lebensqualität.

Die Schaffung dieser Voraussetzungen kann einen wesentlichen Beitrag leisten, damit die von Augenerkrankungen Betroffenen nachhaltig vom medizinischen Fortschritt profitieren.

## 9 Die weltweite Situation

Weltweit ist die Lage noch dramatischer. Laut Definition der Weltgesundheitsorganisation haben 2,2 Milliarden Menschen eine Sehbehinderung oder sind blind. Davon hätte bei mindestens einer Milliarde Menschen die Sehbehinderung verhindert werden können oder sie könnte behandelt werden. Die Situation wird sich nach Einschätzungen des WHO-Berichts zur Augengesundheit bis 2050 verschärfen. In den kommenden 30 Jahren wird die Zahl der Menschen, die augenmedizinische Hilfe benötigen, schätzungsweise dreimal so groß sein. Das liegt zum einen an der erhöhten Lebenserwartung, zum anderen an veränderten Gewohnheiten und der wachsenden Weltbevölkerung.

Heute leben **89 Prozent der Menschen mit Sehbehinderungen in Entwicklungs- und Schwellenländern**, vor allem, weil dort statistisch gesehen nur 3,7 Augenärztinnen und Augenärzte 1 Million Menschen versorgen. In Deutschland und anderen entwickelten Ländern kommen Sehbehinderungen häufiger bei Frauen vor. Das ist auch in Entwicklungsländern der Fall. Die Gründe dafür sind jedoch verschieden: Während in einkommensstarken Ländern Frauen älter werden als Männer, haben sie in einkommensschwachen Ländern seltener Zugang zu medizinischer Versorgung.

Auch die Ursachen für Blindheit und Sehbehinderung unterscheiden sich: In Deutschland und anderen entwickelten Ländern haben viele Menschen AMD, Glaukom und Diabetische Retinopathie. In einkommensschwachen Ländern erblinden sie vor allem

durch Katarakt (Grauen Star), nicht korrigierte Sehfehler, aber auch durch AMD. Beiden geografischen Regionen ist gemein, dass die Probleme mit steigendem Alter vermehrt auftreten.

In Entwicklungsländern spielen außerdem die sogenannten vernachlässigten Tropenkrankheiten eine große Rolle. Dazu zählt das Trachom, eine bakterielle Augeninfektion, die unter anderem durch Fliegen übertragen wird. Trachom ist das beste Beispiel dafür, wie leicht und mit welcher geringen Kosten viel Positives bewirkt werden kann. Gesundheitsaufklärung, Zugang zu sauberem Wasser und eine einmalige Massenbehandlung mit Antibiotika beugen der Infektion in der Gemeinschaft vor. Die Antibiotika-Verteilung kostet nicht einmal 50 US-Cent (umgerechnet ca. 0,45 Euro) pro Person. Eine antibiotische Salbe heilt die Entzündung. Unbehandelt führt Trachom zu Erblindung.

Sehbehinderungen sind in Ländern mit niedrigem Einkommen **sowohl eine Ursache als auch eine Folge von Armut**. Wer arm ist, hat häufig nur schlechten Zugang zu medizinischer Versorgung, so dass viele Erblindungen aufgrund unbehandelter Augenerkrankungen auftreten. Es gibt viel zu wenig Augenärztinnen und Augenärzte und viel zu wenig Kliniken. Selbst wenn es sie gäbe: Die meisten Menschen in diesen Ländern können beispielsweise eine Operation am Grauen Star nicht vollständig bezahlen.

Dazu kommt die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen aus dem gesellschaftlichen und kulturellen Leben. Ohne Hilfe bleibt dieser Teufelskreis aus Armut und Behinderung bestehen.

Dafür muss die Weltgemeinschaft gemeinsam für eine bessere Augenversorgung kämpfen. Mit der Resolution zur Augengesundheit der WHO aus dem Jahr 2020 bekennen sich die Mitgliedstaaten – und damit auch Deutschland – dazu, die Augenmedizin als Bestandteil der ganzheitlichen Gesundheitsversorgung aufzunehmen.

## Wir fordern deshalb von der Bundesregierung:

1. **Ganzheitliche Gesundheitsversorgung für alle Menschen** (universal health coverage) zu einem Schwerpunkt der internationalen Zusammenarbeit zu machen. Hierbei geht es um Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation. Diese Gesundheitsversorgung muss für alle Menschen und damit auch für blinde und sehbehinderte Menschen finanzierbar, barrierearm zu erreichen und zu nutzen sein. Durch Rehabilitation – inklusive der Versorgung mit Hilfsmitteln – muss ihre diskriminierungsfreie Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft hergestellt werden.
2. Sich stärker in der **Bekämpfung vernachlässigter Tropenkrankheiten** zu engagieren. Zu diesen Erkrankungen gehören mit dem Trachom und der Flussblindheit zwei potenzielle Ursachen von Blindheit und Sehbehinderungen. Es gilt, nicht nur in Forschung und Entwicklung zu investieren. Genauso wichtig sind Präventions- und Behandlungsprogramme dort, wo diese armutsassoziierten Erkrankungen auftreten, in den ärmsten Regionen dieser Erde.
3. Für **belastbare und international vergleichbare Daten** zu sorgen, die ausreichend differenziert sind. Das Leitmotiv der 2030-Agenda für nachhaltige Entwicklung der Vereinten Nationen ist es, niemanden zurückzulassen. Damit überprüft werden kann, ob dies gelingt,
  - a) muss Deutschland seine Statistiken zu Behinderungen – insbesondere zu Blindheit und Sehbehinderungen – so gestalten, dass sie mit denen anderer Länder vergleichbar sind;
  - b) müssen sogenannte Entwicklungsländer dabei unterstützt werden, leistungsfähige und international vergleichbare Statistiken zu erstellen;
  - c) muss verstärkt in die Forschung zu Behinderungen, insbesondere zu Blindheit und Sehbehinderungen, investiert werden.

### > Literatur

Banks LM, Kuper H, Polack S. Poverty and disability in low- and middle-income countries: A systematic review. PLoS ONE 2017; 12(12): e0189996.

Doyal L, Das-Bhaumik RG. Sex, gender and blindness: a new framework for equity, BMJ Open Ophthalmol 2018;3(1): e000135.

Hotez PJ, Molyneux DH, Fenwick A, et al. Incorporating a Rapid-Impact Package for Neglected Tropical Diseases with Programs for HIV/AIDS, Tuberculosis, and Malaria. PLoS Med 2006; 3(5): e102.

Resnikoff S, Lansingh VC, Washburn L, et al. Estimated number of ophthalmologists worldwide (International Council of Ophthalmology update): will we meet the needs? Br J Ophthalmol 2020; 104(4): 588–592.

Weltgesundheitsorganisation (WHO), World Report on Vision, 2019.

## 10 Die Partner der Woche des Sehens

Die Woche des Sehens ist eine gemeinschaftliche Initiative von sieben Verbänden, Selbsthilfeorganisationen und international tätigen Hilfswerken, die sich mit den Themen Blindheit und Sehen befassen. Die Partner tragen die Kampagne ideell und finanziell.



### **CBM Christoffel-Blindenmission Christian Blind Mission e.V.**

Die CBM ist eine internationale christliche Entwicklungshilfeorganisation, deren Hauptziel es ist, die Lebensqualität der ärmsten Menschen dieser Welt zu verbessern, die behindert sind oder in der Gefahr stehen, behindert zu werden. Die CBM arbeitet mit Partnerorganisationen in den einkommensschwachen Ländern zusammen, um Gesundheitsdienste anzubieten, Kindern mit Behinderungen den Schulbesuch zu ermöglichen und behinderten Erwachsenen Zugang zu Rehabilitationsdiensten und einem Broterwerb zu verschaffen. Derzeit fördert die CBM 540 Projekte in 51 Ländern.

[www.cbm.de](http://www.cbm.de) · Telefon: (0 62 51) 1 31-1 31



### **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)**

Als Zusammenschluss der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe koordiniert der DBSV das bundesweite Handeln und Auftreten von 19 Landesvereinen. Die Landesvereine selbst vertreten die Interessen blinder und sehbehinderter Menschen auf Länderebene. Ziel des DBSV ist es, die Lebenssituation der Augenpatientinnen und -patienten und der ca. 1,2 Millionen blinden und sehbehinderten Menschen in Deutschland nachhaltig zu verbessern.

[www.dbsv.org](http://www.dbsv.org) · Telefon: (0 18 05) 66 64 56 (0,14 €/Minute aus dem Festnetz, Mobilfunk max. 0,42 €/Minute)



### **Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V. (BVA)**

Der BVA vertritt die fachlichen und berufspolitischen Belange der deutschen Augenärztinnen und Augenärzte und vermittelt augenärztliche Kompetenz in der Öffentlichkeit. Augenärztinnen und Augenärzte sind die erste Anlaufstelle bei allen Formen einer Sehschwäche. Dank modernster Diagnostik sind sie am ehesten in der Lage, die Ursachen einer drohenden Erblindung festzustellen, und können diese in vielen Fällen verhüten und die bestmögliche Therapie vorschlagen.

[www.augeninfo.de](http://www.augeninfo.de) · Telefon: (02 11) 4 30 37-00



### **Deutsches Komitee zur Verhütung von Blindheit e. V. (DKVB)**

Das DKVB besteht als Verein seit 1980. Mitglieder sind Augenärztinnen und Augenärzte, Vertreterinnen und Vertreter von Blindenverbänden und Nichtregierungsorganisationen sowie Einzelpersonen, deren Ziel die weltweite Blindheitsverhütung ist. Vorstand und Mitglieder arbeiten ehrenamtlich.

[www.dkvb.org](http://www.dkvb.org) · Telefon: (02 03) 37 62 25 oder (0 23 82) 80 61 83



### **Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft e. V. (DOG)**

Die DOG ist die medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft für Augenheilkunde in Deutschland. Ihr Ziel ist die Förderung der Ophthalmologie vor allem in den Bereichen Wissenschaft und Forschung. Mit über 7.800 Mitgliedern zählt sie zu den bedeutendsten medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland. Gegründet wurde die DOG 1857 in Heidelberg. Sie ist damit die älteste medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft der Welt. Ein besonderes Anliegen der Gesellschaft ist die Bekämpfung vermeidbarer Erblindung und ihrer Ursachen. Die DOG unterstützt daher die Initiative VISION 2020 und beteiligt sich rege an deren vielfältigen Aktivitäten.

[www.dog.org](http://www.dog.org) · Telefon: (0 89) 55 05 76 80



### **Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V. (DVBS)**

Der DVBS ist eine Selbsthilfeorganisation blinder und sehbehinderter Menschen, die trotz und mit ihrer Behinderung selbstbestimmt leben und beruflichen Erfolg haben wollen. Er vertritt ihre Interessen in sozialen, beruflichen, rechtlichen und kulturellen Belangen, vor allem in Fragen der Aus- und Weiterbildung, der Rehabilitation und des Berufs, und fördert so ihre gesellschaftliche Teilhabe.

[www.dvbs-online.de](http://www.dvbs-online.de) · Telefon: (0 64 21) 94 88 80



### **PRO RETINA Deutschland e. V. (PRO RETINA)**

PRO RETINA ist die Selbsthilfevereinigung der Menschen mit Netzhautdegenerationen. Dies umfasst die Krankheitsbilder Retinitis Pigmentosa, Makula-Degeneration, das Usher-Syndrom und seltene Formen der Netzhautdegeneration. Die 6.000 Mitglieder sind in 60 Regionalgruppen und Fachgruppen organisiert. Neben der Patientenberatung steht die Förderung der Forschung im Vordergrund.

[www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de) · Telefon: (02 28) 227 217 0

**Gefördert wird die Woche des Sehens von der Aktion Mensch und von Zeiss.**



**Die Woche des Sehens** macht seit dem Jahr 2002 mit vielfältigen Aktionen bundesweit auf die Bedeutung guten Sehvermögens, die Ursachen vermeidbarer Blindheit sowie die Situation blinder und sehbehinderter Menschen in Deutschland und in den ärmsten Ländern der Welt aufmerksam.

[www.woche-des-sehens.de](http://www.woche-des-sehens.de)

Die Woche des Sehens dankt der AG Versorgungsforschung der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft, die maßgeblichen Anteil an der Erstellung dieser Broschüre hat.

## Impressum

### Herausgeber

Woche des Sehens  
c/o CBM Christoffel-Blindenmission  
Christian Blind Mission e. V.  
Stubenwald-Allee 5  
64625 Bensheim

### Gestaltung

WUM Brand House, Köln

### Kontakt

Barbara Braun  
Woche des Sehens  
c/o Christoffel-Blindenmission  
Stubenwald-Allee 5  
64625 Bensheim  
Telefon: (0 62 51) 131 - 284  
Telefax: (0 62 51) 131 - 199  
[info@woche-des-sehens.de](mailto:info@woche-des-sehens.de)



Woche des Sehens / Originalbild: iStock.com/JohnnyGreig

Auf der Titelseite dieser Broschüre versuchen wir, einen Eindruck zu vermitteln, wie diese Straßenszene von einem Menschen mit Makula-Degeneration wahrgenommen wird.



Besuchen Sie uns auch auf Facebook:  
[www.facebook.com/WochedesSehens](https://www.facebook.com/WochedesSehens)

Woche des Sehens  
c/o Christoffel-Blindenmission  
Stubenwald-Allee 5  
64625 Bensheim