PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Servicebuch Auge

Der Low-Vision-Guide

- Von AMD bis Vorsorge – großer Infoteil
- Tests und Tabellen
- Adressen und Ansprechpartner

2019	
26.–29. September	117. DOG-Kongress in Berlin www.dog2019.dog-kongress.de
28. September	Internationaler Tag der Netzhaut
08.–15. Oktober	Woche des Sehens 2019 www.woche-des-sehens.de
10. Oktober	Welttag des Sehens
15. Oktober	Tag des weißen Stockes
03. Dezember	Tag der Menschen mit Behinderung
2020	
04. Januar	Welt-Braille-Tag
29. Februar	Tag der seltenen Erkrankungen
März 2020	Verleihung „18. Deutscher Hörspielpreis“ in Berlin, www.deutscher-hoerfilmpreis.de/ hoerfilmpreis-2020.html
24.– 28. März	Augenärztliche Akademie Deutschland (AAD) in Düsseldorf, www.aad.to/index.php
5. Mai	Tag der Inklusion
27.– 29. Mai	SightCity in Frankfurt www.sightcity.net
05. Juni	Weltorthoptiktag
06. Juni	Sehbehindertentag www.dbsv.org/sehbehindertentag.html
26. September	Internationaler Tag der Netzhaut
08.–15. Oktober	Woche des Sehens 2020 www.woche-des-sehens.de
08.–11. Oktober	118. DOG-Kongress in Berlin
10. Oktober	Welttag des Sehens
15. Oktober	Tag des weißen Stockes

Liebe Leserinnen und Leser,

Sehen können ist für die meisten Menschen so selbstverständlich, dass sie sich kaum Gedanken darüber machen, was für Wunder der Natur die Augen sind. Farben sehen, Entfernung wahrnehmen, Gegenstände und Bewegungen rings um uns herum erkennen und einschätzen – ohne gesunde Augen ist dies nicht oder nur schwer möglich. Bewusst wird dies vor allem, wenn das Sehen durch Unfall oder Krankheit beeinträchtigt ist und so die Lebensqualität zum Beispiel durch gebremste Mobilität, aufwendigere Teilhabe an unserer Gesellschaft oder schwierigeren geistigen Austausch durch Lesen und Schreiben eingeschränkt ist.

Ich freue mich sehr, dass mit dem Low-Vision-Guide „Servicebuch-Auge“ für die Betroffenen eine umfangreiche Hilfestellung vorgelegt wird. Das Buch liefert umfassende Informationen für Blinde und Sehbehinderte und klärt über wichtige Augenerkrankungen auf. Der Schwerpunkt liegt hier auf Netzhauterkrankungen, für deren Diagnostik und Behandlung in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte verzeichnet wurden.

Erblindung bzw. Sehbehinderung oder die Erstdiagnose einer ernsten Augenerkrankung stellen einen gravierenden Einschnitt in die gewohnten Lebensverhältnisse dar. Betroffene, aber auch deren Angehörige, sind mit einer Vielzahl von Fragen konfrontiert. Diese gehen weit über die Fragen nach der richtigen Therapie und nach aktuellen Forschungsansätzen hinaus. Im Vordergrund stehen besondere Fragen wie: Kann ich weiter meinen Alltag alleine bewältigen? Kann ich meinen Beruf weiter ausüben? Kann ich mich weiter um meine Familie kümmern? Wie kann ich weiterhin ein unabhängiges Leben führen? Was wird aus meinen Hobbies? Gibt es finanzielle Unterstützung?

Für zahlreiche unbehandelt zur Erblindung führende Erkrankungen gibt es heute wirksame Therapien wie die mikrochirurgischen Ope-

rationen bei Grauem und Grünem Star sowie bei vielen Hornhaut- und Netzhauterkrankungen. Die Fälle an Neuerblindungen durch Diabetes sind seit einigen Jahren in Deutschland erfreulicherweise deutlich rückläufig. Dies ist zum einen auf eine bessere blutzuckersenkende Behandlung und Information der Patienten, aber auch auf Fortschritte der medikamentösen und chirurgischen Therapie diabetischer Augenkomplikationen zurückzuführen. Auch bei der feuchten altersabhängigen Makuladegeneration (AMD) kann heute mit Medikamenten sehr gut therapiert werden und das Sehen wieder verbessert bzw. zumindest über viele Jahre stabilisiert werden. Zudem gibt es vielversprechende Therapieansätze für erbliche Netzhautdegenerationen. Vieles steckt jedoch noch in der Frühphase der Entwicklung und nach wie vor gibt es zahlreiche Erkrankungen, bei denen noch keine oder nicht ausreichend wirksame Therapieverfahren zur Verfügung stehen.

Zum Glück haben sich auch die technischen Hilfsmittel und Rehabilitationsmaßnahmen im Laufe der Jahre deutlich weiterentwickelt. Leider werden Angebote nicht selten nur deshalb nicht in Anspruch genommen, weil sie unbekannt sind. Selbst wir Augenärzte haben nicht immer einen kompletten Überblick über die vorhandenen Möglichkeiten. Genau hier setzt das „Servicebuch Auge“ an, welches sich im Besonderen mit Netzhauterkrankungen befasst. Mit Expertenartikeln, Selbsttests und Checklisten bietet das Buch umfassende Informationen und hilft bei der Wahl des richtigen Dienstleisters vor Ort.

Ich wünsche Ihnen als Leserinnen und Lesern eine interessante und hilfreiche Lektüre sowie dem „Servicebuch Auge“ eine weite Verbreitung!

Prof. Dr. med. Bernd Bertram

Niedergelassener Augenarzt
in Aachen und
Vorsitzender des Berufsverbands
der Augenärzte Deutschlands e.V.

Informationen A–Z

A
Die altersabhängige Makula-Degeneration: eine Volkskrankheit 8
AMD: Drei Fragen an Prof. Dr. Frank G. Holz 9
Angehörige: Empathie statt Mitleid 10
Apps 12
Das Auto stehen lassen, das Fahrrad wegschließen 14

B
Barrierefreiheit: Kontraste – unerlässliche Helfer 16
Beleuchtung 18
Berufliche Integration: Erfolgreich zurück in den Job 20
Blaues Licht: Gefahr für die Netzhaut? 22
Blindenampel: eine Gebrauchsanweisung 24
Blindenführhund: Anspruch und Voraussetzungen 26
Blindenlangstock 28

C
Computer 29

D
Depression und Sehbehinderung 31
Diabetische Netzhaut-erkrankung 33

E
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) 34

F
Finanzielle Hilfen 36
Frühförderung 38

G
Glaukom 40

H
Hilfsmittel 42
Hörbüchereien 44
Hörsehbehinderung 45

K
Kantenfilter 48
Katarakt 49
Kennzeichnung im Straßenverkehr 51
Kinderwunsch bei Netzhauterkrankungen 52
Kurzsichtigkeit 53

L
Lebenspraktische Fähigkeiten 55

M
Molekulargenetische Diagnostik bei Netzhaut-erkrankungen 57

N
Non-24-Syndrom 59

O
Orientierung und Mobilität 62

P
Parkausweis 65
Persönliches Budget: eine andere Art der Leistungsgewährung 66
Punktschrift 68

R
Retinitis pigmentosa 69
Rundfunkbeitrag 71

S
Schwerbehindertenausweis 72
Senioren: Nachholbedarf bei augenärztlicher Versorgung 74
Smartphone & Tablet: das „digitale Schweizer Taschenmesser“ 76
Studieren mit Sehbeeinträchtigung 77

V
Vergrößernde Sehhilfen 79
Vorsorge 81

Z
Zehn Dinge, die Sie in Angriff nehmen sollten … 83
Zweitmeinung 85

Ansprechpartner und Organisationen

Beratung und Information 87
Beruf und Bildung 88
Freizeit und Reise 91
Medizin und Rehabilitation 93
Selbsthilfe und Fürsorge 97

Anhang

Amsler-Gitter-Test 102
Sehverlust – Symptome und Maßnahmen 103
Selbsttest LPF 104
Selbsttest O&M 105
Selbsttests Auswertungen 106
Nachwuchsförderung: die Forschungspreise der PRO RETINA 107
Tabelle Beispielrechnung Grad der Behinderung 108
PRO RETINA-Mitgliedschaft 110
Das Patientenregister der PRO RETINA 111
Die SightCity: jährliche Hilfsmittelmesse in Frankfurt/Main 112
Menschen Mut machen – Ihre Spende kommt an 113

Impressum 114

Die altersabhängige Makula-Degeneration – eine Volkskrankheit

In Deutschland leiden etwa 4,5 Millionen Menschen an der Netzhauterkrankung altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) – eine Häufigkeit, die es rechtfertigt, von einem Volksleiden zu sprechen. Wie der Name besagt, tritt die Krankheit meist nach dem 60. Lebensjahr auf. Man unterscheidet eine trockene und eine feuchte Form. Betroffene bemerken oftmals, dass die Mitte des Gesichtsfeldes verschwimmt oder als dunkler Fleck erscheint, dass Farben blasser und gerade Linien verbogen wirken. Wer solche Anzeichen registriert, sollte schnell einen Augenarzt aufsuchen. Er kann die feuchte Makuladegeneration mit dem Amsler-Gitter-Test und einer Spiegelung des Augenhintergrundes bereits im Frühstadium erkennen. Die feuchte Form der Makuladegeneration schreitet sehr schnell fort und führt zur Erblindung. Deshalb sind bei dieser Netzhauterkrankung regelmäßige Kontrollen in jedem Fall geboten. Bei der feuchten Variante wuchern neue Gefäße unter der Netzhaut, woran die Sehzellen zugrunde gehen können. Die genaue Diagnose stellt der Augenarzt mit einer

Makula-Degeneration im mittleren (oben) und fortgeschrittenen (unten) Stadium

Fluoreszenz-Angiographie.
Um das krankhafte Gefäßwachstum zu bremsen, stehen heute Hemmstoffe zur Verfügung. Augenärzte injizieren diese VEGF-Inhibitoren mit einer feinen Nadel ins Augeninnere. Die Behandlung müssen sie regelmäßig wiederholen. Wichtig ist, neu aussprießende Gefäße früh zu entdecken, um mit erneuten Injektionen eine weitere Schädigung zu verhindern. Setzen große Blutungen unter der Netzhaut ein, muss rasch ein operativer Eingriff erwogen werden.

Wir wissen heute, dass Rauchen und Bluthochdruck dazu führen, dass die AMD früher auftritt. Ein Verzicht auf Zigaretten, und ein gut eingestellter Blutdruck sind daher wirkungsvolle Schritte in Richtung Prophylaxe. Ebenfalls wichtig: Bei besonders hellem Licht, etwa in den Bergen oder am Meer, eine Sonnenbrille tragen. Auch eine gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse scheint davor zu schützen – insbesondere Broccoli oder Mais, die viel Lutein enthalten. Dieser Wirkstoff schützt vor oxidativen Schäden.

Schreitet die trockene Makuladegeneration weiter voran, droht der Verlust der Lesefähigkeit, aber keine komplette Erblindung. Vergrößernde Sehhilfen, Bildschirmlesegeräte oder Großdruck-Ausgaben von Büchern helfen weiter. Selbst im späten Stadium kann man im Alltag zurechtkommen, weil die Orientierungsfähigkeit erhalten bleibt.

DER AUTOR: Professor Dr. med. Claus Cursiefen ist Präsident der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG).
Mehr Informationen zur DOG finden Sie auf Seite 95.

AMD: Drei Fragen an Prof. Dr. Holz

1. Welche Therapien gibt es bei feuchter AMD?

Für die Therapie der feuchten AMD hat sich nach Einführung vor ca. 10 Jahren die sogenannten Anti-VEGF-Therapie zwischenzeitlich sehr bewährt. Häufig kann hiermit die Sehschärfe erhalten oder sogar verbessert werden. Es stehen hierzu im Moment verschiedene Medikamente zur Verfügung, die jeweils in das Auge injiziert werden. Dabei sind die Krankheitsverläufe individuell sehr unterschiedlich mit sehr variablem Bedarf an Wiederholungsspritzen.

2. Wie oft sollte ein Patient mit AMD zur Kontrolle?

Die Kontrollintervalle hängen zunächst vom Stadium der AMD ab, bei der ein frühes, intermediäres vom Spätstadium unterschieden wird. Für die frühen intermediären und atrophischen Spätstadien gibt es im Moment noch keine aktive Therapie im Gegensatz zum feuchten Spätstadium der Erkrankung. Bei den „trockenen“ Varianten sind jährliche Kontrollen ausreichend. Unter Spritzentherapie für die feuchte AMD kommt es immer auf

die Aktivität der Erkrankung an. Darauf basierend werden die Kontrollintervalle individuell festgelegt.

3. Die Diagnose „Sehbehinderung“ verunsichert natürlich. Was ist Ihr persönlicher Ratschlag an Betroffene?

Auf jeden Fall sollten alle zur Verfügung stehenden Hilfsmöglichkeiten und Unterstützungsoptionen im Falle einer Sehbehinderung abgeklärt werden. Hier gibt es erfreulicherweise ein vielfältiges Angebot. Besonders wichtig ist dabei auch die professionelle Anpassung vergrößernder Sehhilfen. Auch gibt es mittlerweile etliche digitale Assistenzsysteme, die im Alltag hilfreich sein können. Weiterhin sind die umfänglichen Angebote von Patientenorganisationen zu nennen. Bei Netzhauterkrankungen ist die PRO RETINA Deutschland erster Ansprechpartner und bietet Betroffenen hervorragende Beratung und Unterstützung.

DER AUTOR: Prof. Dr. Frank G. Holz ist der Direktor der Universitäts-Augenklinik in Bonn. www.augenklinik.uni-bonn.de

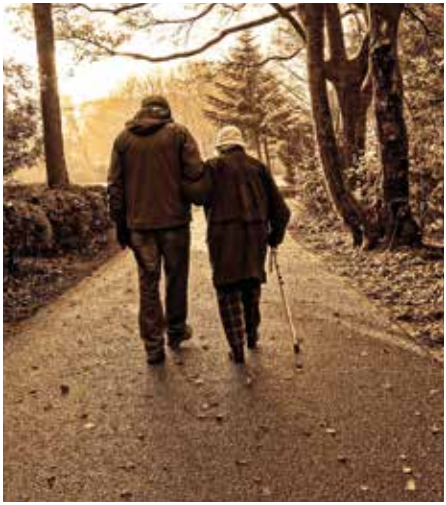
Angehörige – Empathie statt Mitleid

Sie kennen das vielleicht aus eigener Erfahrung: Plötzlich ist alles anders. Ein Familienangehöriger, der Partner, die Partnerin ist von einer fortschreitenden Augenerkrankung betroffen. Viele Fragen stellen sich: Hält unsere Beziehung die Sehverschlechterung oder gar Erblindung aus?

Empathie ist gefragt

Es ist doch so, dass nicht nur der Betroffene selbst mit seinen Gefühlen zu kämpfen hat, mit der Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung und allen Problemen, die damit verbunden sein können, wie sozialer Abstieg, Verlust von sozialen Bindungen, möglichweise Verlust des Arbeitsplatzes. Da braucht es schon eine stabile Beziehung, um weiter ein liebevoller aber auch kompetenter Begleiter zu sein. Nicht Mitleid ist hier gefragt. Eine mir befreundete Sozialpädagogin, selbst nahezu blind, sagt in ihren Kursen immer: „Mitleid ist nicht gut, da leiden dann ja schon zwei!“ Empathie ist besser. Dazu gehört vor allem, dass beide Partner miteinander reden. Niemand – auch der Mann nicht – muss in so einer Situation stark sein. Wenn Sie als

Angehörige auch über Ihre Gefühle sprechen, vielleicht Ihre eigene Hilflosigkeit eingestehen, kann auch Ihr Partner Sie besser verstehen. Aber auch der Betroffene sollte versuchen, seine Emotionen, seine Bedürfnisse zu kommunizieren.



Wie kann ich sinnvoll helfen?

Es ist wenig sinnvoll, dem erwachsenen Betroffenen, dem Partner vielleicht, etwas aus der Hand zu nehmen, nur weil es schneller geht. Sinnvoll sind vielmehr klare Absprachen, wann Hilfe erwünscht ist. Natürlich ist der Sehende schneller bei einigen Tätigkeiten, aber dann ist eben die Geduld gefragt, den Partner trotzdem weiterhin im Haushalt, im Garten mitarbeiten zu lassen. Spätestens im Umgang mit dem PC und sonstigen elektronischen Medien wird der betroffene User, der gut trainiert ist, den Sehenden bald übertreffen, an Schnelligkeit, an Vielfalt der Kenntnisse und Möglichkeiten. Da gibt es ja so viele Apps, speziell für sehbehinderte und blinde Nutzer, von denen wir Sehenden gar keine Ahnung haben.

Wie pflegen wir unsere sozialen Kontakte?

Wichtig ist, dass beide Partner zusammen soziale Kontakte pflegen, aber auch jeder für sich seine sozialen Kontakte hat, nach Möglichkeit behält und neue gewinnt – trotz einer Sehbeeinträchtigung. Wichtig ist, Kontakte zu sehenden Freunden weiter aufrecht zu erhalten. Sicher ist das manchmal nicht einfach, da ist dann der Partner gefragt, der organisatorisch eingreifen kann und den Betroffenen vor einem totalen Rückzug bewahren kann.

Wichtig sind aber auch Kontakte zu Gleichbetroffenen, zu anderen Menschen mit einer Seheinschränkung. Hier bietet die Selbsthilfe gute Gelegenheit, neue Menschen kennen zu lernen, die vielleicht schon etwas mehr Erfahrung im

Hinblick auf die Sehbehinderung, auf die Nutzung von Hilfsmitteln und von Apps aller Art haben. Freude bereiten gemeinsame Erlebnisse wie Tandemtouren, Schwimmen oder Golf - da gibt es erstaunlich viele Möglichkeiten.

Selbsthilfe

In der Selbsthilfe gibt es die Chance für Betroffene, sich Ängste nehmen zu lassen, sich gegenseitig zu stärken und neue Wege aufzuzeigen. Die Selbsthilfe bietet aber auch Beratung für Angehörige, Seminare für Singles und Paare und zu vielen speziellen Themen.

DIE AUTORIN:
Jutta Fürst arbeitet seit vielen Jahren ehrenamtlich bei der PRO RETINA, Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen e. V., als Beraterin für Menschen mit Makula-Degeneration oder RCS/CCS.

10 Apps die Sie kennen sollten, wenn Sie blind oder sehbehindert sind

Smartphones sind aus dem Leben vieler sehbehinderter und blinder Menschen als echtes Alltagshilfsmittel nicht mehr weg zu denken. Wir stellen Ihnen zehn Apps vor, für die Geräte von Apple und für Geräte mit Android Betriebssystem, die Ihnen das Leben erleichtern könnten:

Abfahrts monitor

Abfahrtspläne für Bus und Bahn, Haltestellen in der Nähe werden angezeigt, die Speicherung eigener Favoriten und individuelle Einstellungen für jede Haltestelle sind möglich.

▶ **Gratis**

Ariadne GPS

Diese App dient zur Bestimmung des Standorts, eigene Favoriten mit individuellen Meldedistanzen, z. B. bei Bushaltestellen ohne Ansagen im Bus, können angelegt werden. Außerdem gibt es eine Monitorfunktion, die ständig den aktuellen Standort bei Bewegung, z. B. Kreuzungen etc. ansagt.

▶ **Kostenpflichtig**

Barcoo

Schöner Shoppen. Der Strichcodeleser erkennt so gut wie jedes Produkt im Ladenregal und klärt über die Inhaltstoffe auf. Der größte Produktguide Europas liegt in einer **Gratisversion** und in einer **kostenpflichtigen Variante** vor.

Be My Eyes

Mit dieser App wird man Mitglied im weltweit größten Helfernetzwerk aus blinden und sehenden Menschen. Über das Smartphone kann per Video-Telefonie jederzeit eine sehende Person kontaktiert werden, die dann durch Ihre Kamera schaut und Ihnen weiterhilft.

Blind-Square

App zur Orientierung mit Ansage des aktuellen Standorts, Geschäften und anderen interessanten Punkten in der Nähe. Es kann nach Geschäften, Dienstleistungen, ÖPNV. Gesucht werden, der Nutzer hat die Möglichkeit eigene Favoriten anzulegen und deren Meldedistanzen einzustellen. ▶ **Kostenpflichtig**

DB Barrie-refrei

Die App zeigt alle Informationen von Bahnhöfen in der Nähe, die für Menschen mit eingeschränkter Mobilität wichtig sind, z. B. die Ausstattung des Bahnhofs, gibt es ein Reisezentrum, Taxistand usw., Funktionsfähigkeit von Aufzügen im Bahnhof, Abfahrts- und Ankunftstafeln, wahlweise nach Gleisen sortiert. ▶ **Gratis**

Blibu NBH & CB

Die offiziellen Apps der Blindenhörbüchereien. Bestens geeignet für das eigenständige Stöbern in den Katalogen. Die Ausleihe, das Abspielen und die Rückgabe erfolgt einfach über das heimische WLAN oder das Mobilfunknetz – ohne Lauferei zum Briefkasten. ▶ **Gratis**

Greta

Filmbeschreibung für Kinogänger. Einfach die Audiodeskription für den gewünschten Kinofilm aussuchen und auf das Gerät herunterladen. Bei der Vorführung steht nun die Audiobe-

schreibung über einen Kopfhörer zur Verfügung.
▶ **Gratis**

Seeing AI

Erfasst Texte und Dokumente per Kamera und liest sie vor. Erkennt Geldscheine, Barcodes und begrenzt auch Handschriften.
▶ **Gratis**

Voice Dream Reader

Universelle App zum Vorlesen von allen gängigen Textformaten, z. B. Word, PDF, TXT. Außerdem werden MP3 und DAISY-Bücher wiedergegeben.
▶ **Kostenpflichtig**

DIE AUTOREN: Thomas Schwerhoff und **Alexander Schiermeier** sind Mitglieder im Leitungsteam „Arbeitskreis Hilfsmittel“ der PRO RETINA und erreichbar per Mail an Thomas.Schwerhoff@yahoo.de oder unter (0241) 47586891.

Mehr zum Thema finden Sie auch in der **„Hilfsmittelbroschüre – Eine Einführung in Neue Medien für Sehbehinderte und Blinde“** der PRO RETINA.

Das Auto stehen lassen, das Fahrrad wegschließen

Wenn sich das Gesichtsfeld verändert und Details im Straßenverkehr nicht mehr gut zu erkennen sind, steht eine schwere Entscheidung ins Haus: Der Verzicht auf die Nutzung von Auto und Fahrrad.

Beides bedeutet meist einen herben Einschnitt. Besonders in ländlichen Regionen sind viele Menschen auf das Auto angewiesen. Eingeschränkte Einkaufsmöglichkeiten, fehlende medizinische Strukturen, unregelmäßig verkehrende Busse – die Liste der Erschwernisse ist lang. Auch möchten Betroffene nicht ständig Nachbarn oder Kollegen um Hilfe fragen. Gleiches gilt für den Verzicht auf das Fahrrad. Viele Wege lassen sich zu Fuß deutlich langsamer bewältigen. Ausflüge oder sportliche Betätigung sind nicht mehr allein möglich.

Demgegenüber steht eine ebenso lange Liste an Risiken. Wenn Ampeln und Straßenschilder kaum noch erkannt werden, entgegenkommende Jogger zu spät wahrgenommen werden oder der Wechsel von Hell und Dunkel das Auge überfordert, ist es höchste

Zeit, Auto und Fahrrad stehen zu lassen.

Die selbst betroffenen Beraterinnen und Berater der PRO RETINA kennen diese Konflikte aus eigener persönlicher Erfahrung. Sie können mit den Ratsuchenden gemeinsam Für und Wider abwägen. Schließlich gilt es, Verantwortung für sich und andere zu übernehmen und sich möglicherweise auf die Hilfsbereitschaft seiner Mitmenschen stärker einzulassen.

Untersuchung & Beratung sinnvoll

Besteht eine fortschreitende Augenkrankheit, ist eine regelmäßige augenärztliche Untersuchung und Beratung erforderlich. Neben der Sehschärfe und dem Gesichtsfeld sollte auch das Dämmerungssehen geprüft werden.
Für einen Führerschein brauchen Betroffene beidseits einen Visus von mindestens 0,7 (Ausnahmeregelungen mit ausführlichem Gutachten möglich). Tritt eine Sehbehinderung in späteren Jahren auf, ist auf dem besseren Auge mindestens ein Visus von 0,5 nötig. Für Makula-Patienten gilt außerdem: Erforderlich ist ein normales Gesichtsfeld eines Auges oder ein gleichwertiges beidäugiges Gesichtsfeld mit einem horizontalen Durchmesser von mindestens 120 Grad. Insbesondere muss das zentrale Gesichtsfeld bis 20 Grad normal sein.

Bei schlechteren Werten muss der Augenarzt die Betroffenen darauf hinweisen, dass sie nicht mehr Auto fahren sollen.

Sicherheit geht vor

Rechtliche Grundlage ist auch für Radfahrer die Fahrerlaubnis-Verordnung (FeV). Genaue Anforderungen für die Sehschärfe fehlen für Radfahrer. In einer augenärztlichen Studie wurde 2002 allerdings festgestellt: Sicheres Radfahren ist unter einem Visus von 0,1 kaum mehr möglich. Bereits bei einem Visus von 0,2 nehmen Unfälle und Beinaheunfälle zu. Auch mit einem Gesichtsfeld unter 60 Grad oder

bei einem Zentralskotom über zehn Grad ist sicheres Radfahren nicht mehr möglich.

Empfiehlt der Augenarzt, das Auto oder Fahrrad stehen zu lassen, sollte dem unbedingt Folge geleistet werden.

DIE AUTOREN: Irene Dänzer-Vanotti ist freie Journalistin, beschäftigt sich seit Jahren mit dem Umgang mit Netzhauterkrankungen und lebt in Düsseldorf. **Werner Lechtenfeld** ist ehemaliger Geschäftsführer von PRO RETINA Deutschland und arbeitet als Projekt-Netzwerker.

Kontraste: Unerlässlicher Helfer für Sehbehinderte

Denken die am Bau beteiligten Planer und Architekten an das barrierefreie Bauen, so denken sie schnell an zu schmale Türen, Stufen und Schwellen. Sprich: an augenscheinliche, sichtbare Barrieren, vornehmlich für Rollstuhlfahrer, oder allgemein an physisch vorhandene Barrieren, welche die Erreichbarkeit und Nutzbarkeit verhindern oder einschränken.
Für sehbehinderte Menschen bestehen die Barrieren oftmals darin, dass etwas fehlt, also „nicht sichtbar“ ist. Konkret gesagt, fehlende Markierungen, beispielsweise an Treppenstufen, Glasflächen, Pollern etc. Derartige Gefahrenstellen bzw. Hindernisse müssen so gestaltet sein, dass sie trotz eines reduzierten Sehvermögens rechtzeitig und sicher wahrgenommen werden können. Unter Kontrast wird dabei stets der sogenannte Leuchtdichtekontrast verstanden, sprich der Hell/Dunkel-Unterschied benachbarter Flächen. Nicht zu verwechseln mit dem Farbkontrast.

Regelungen

Vorgaben, wie derartige Gefahrenstellen zu kennzeichnen sind, existieren seit einigen Jahren, wenngleich bei der Umsetzung in die gebaute Wirklichkeit Theorie und Praxis noch weit auseinander klaffen. Niedergelegt sind die Regelungen zur kontrastreichen Gestaltung visueller Informationen im öffentlichen Raum vor allem in der DIN 32975 und der Normreihe DIN 18040. In diesen – zum Teil baurechtlich eingeführten und somit zwingend zu berücksichtigenden Regelwerken – finden sich konkrete Vorgaben. Nachfolgend hierzu einige Beispiele.

Treppen

Für sehbehinderte Menschen müssen die Elemente der Treppe leicht erkennbar sein. Hierzu sind insbesondere die Stufenvorderkanten zu markieren. Auf der Trittstufe müssen diese Sicherheitsstreifen 4 bis 5 cm breit sein und direkt an der Stufenvorderkante beginnen.

Glasflächen

Ganzglastüren und großflächige Verglasungen müssen sicher erkennbar sein. Hierzu müssen Sicherheitsmarkierungen vorhanden sein, die

- über die gesamte Glasbreite reichen
- visuell stark kontrastierend sind
- jeweils helle und dunkle Anteile (Wechselkontrast) enthalten, um wechselnde Lichtverhältnisse im Hintergrund zu berücksichtigen;
- in einer Höhe von 40 cm bis 70 cm und von 120 cm bis 160 cm über OFF angeordnet werden

Die Verpflichtung zur Kennzeichnung ist im Übrigen keine neue Forderung des barrierefreien Bauens. Schon die Musterbauordnung (MBO) fordert dies seit vielen Jahren. Allerdings findet sich dort kein konkreter Hinweis, wie diese Kennzeichnung vorzunehmen ist.

Poller

Im Idealfall werden Poller, vor allem in nutzbaren Gehwegbreiten, vermieden. Handelt es sich dabei um sogenannte nicht vermeidbare Einbauten, müssen sie
a) entweder zu ihrer Umgebung visuell stark kontrastierend oder

b) mit visuell stark kontrastierenden Sicherheitsmarkierungen versehen werden, die bei Pollern mindestens im oberen Drittel anzuordnen sind.

Zudem müssen Poller, die in der nutzbaren Gehwegbreite angeordnet sind, eine Höhe von mindestens 90 cm aufweisen.

Schriftliche Informationen

Neben den Vorgaben zur Kennzeichnung von Gefahrenstellen und Hindernissen bieten die Normen auch detaillierte Regelungen zur Ausführung von schriftlichen Informationen, z. B: zu geeigneten Schriftarten, Schriftgrößen usw.

DER AUTOR: Dipl.-Ing. (FH) Knut Junge ist Mitglied in Normausschüssen zum barrierefreien Bauen, war mehrere Jahre Lehrbeauftragter zum barrierefreien Bauen an der TH Rosenheim. Er ist selbst sehbehindert und Mitglied der PRO RETINA Deutschland e.V. In mehreren Fachausschüssen vertrat er die Belange von sehbehinderten Menschen.

Das A und O der Beleuchtung

Eine gute Beleuchtung ermöglicht es sehbehinderten Personen das vorhandene Sehpotential optimal zu nutzen. Dies bedeutet, dass kleinere Texte gelesen werden können, oder sich der Vergrößerungsbedarf vermindert. Es bedeutet auch, dass schwache Kontraste besser erkannt werden und dadurch schwierige visuelle Tätigkeiten erfolgreicher und sicherer ausgeführt werden können. Dies ist bei vielen Tätigkeiten im Haushalt der Fall wie Flicken, Putzen, Kochen oder Hobbies. Dazu kommt, dass eine gute Beleuchtung gut bleibt, auch wenn sich das Sehen verschlechtern sollte.

▶ **Die Leseleuchte**

Eine gute Leseleuchte ist wichtig. Moderne LED Leuchten geben viel Licht dort, wo man es braucht. Verschiedene Lichtfarben werden angeboten und diese müssen ausprobiert werden. Entgegen gewis-

sen Medienberichten schadet das Lesen mit LED Licht nicht, nur der Blick in die Leuchte hinein kann möglicherweise zu Schäden führen. Das ist wie Lesen bei Sonnenlicht, das im Gegensatz zum Blick in die Sonne nicht schadet.

▸ Andere Massnahmen

Eine 20 Watt Kompaktlampe liefert gleich viel Licht wie eine 100 Watt Glühlampe. LED Lampen können 60 Watt Glühlampen ersetzten und solche mit der Leistung von 100 Watt Glühlampen sind im Kommen. Beide Typen können in die normalen Lampenfassungen an Stelle der Glühlampen eingeschraubt werden. Weil diese beiden Typen viel weniger heiß werden, dürfen sie in allen Lampenschirmen verwendet werden. Zusätzliche Leuchten im Raum erhöhen die Beleuchtungsstärke und Gleichmäßigkeit der Helligkeit und damit die Sicherheit. Im Durchgangsbereich muss der Boden gut beleuchtet sein. Stürze sind gefährlicher (Beinbrüche bei älteren Menschen) und verursachen viel höhere Kosten als mehr Licht. Ersetze Sie alte verstaubte durch neue Lampenschirme.

▸ In der Küche

Eine Pendelleuchte mit großem Indirektanteil macht die Küche hell, freundlich und weitgehend schattenfrei. Eine Unterschrankbeleuchtung ermöglicht gutes Arbeiten auf den Arbeitsflächen unter dem Küchenschrank. Nutzen Sie Ihre Leseleuchte auch beim Putzen und Schneiden von Gemüse.

▸ Im Wohnzimmer

Die verstaubte Stehleuchte hat ausgedient. Eine gute Wahl ist eine Stehleuchte mit hohem Indirektanteil mit 4x55 Watt Kompaktlampen. Das indirekte Licht ist weitgehend blendfrei. Im Internet oder Geschäften für gebrauchtes Büromaterial sind kostengünstige Modelle erhältlich. Achten Sie darauf, dass lose Kabel keine Stolperfallen ergeben. Sinnvoll sind auch frisch gestrichene weiße Decken und helle Wände. In diesem Sinne gilt das Motto des sehbehindertengerechten Haushalts: Eine gute Beleuchtung ist die nachhaltigste Rehabilitationsmaßnahme bei Sehbehinderung!

DER AUTOR: Der Schweizer **Fritz Buser** gilt im gesamten deutschsprachigen Raum und darüber hinaus als der Fachmann zum Thema Beleuchtung. Der Augenoptiker und Lichtdesigner hat neben zahlreichen Lehraufträgen auch immer wieder eigene Entwicklungen auf den Markt gebracht.

Erfolgreich zurück in den Job

Qualifiziertes und motiviertes Personal zu gewinnen wird für Arbeitgeber eine immer schwierigere Aufgabe. Letztendlich zählen der Abschluss, die Berufserfahrung, die sozialen Kompetenzen und die Motivation der potentiellen neuen Mitarbeiter. Nur wie und wo erlangt ein Mensch mit Sehschädigung diese vielfältigen Zugangsvoraussetzungen?

Die Berufsförderungswerke (BFW) für Menschen mit Sehschädigung in Düren, Halle, Mainz und Würzburg unterstützen seit über 50 Jahren Menschen mit Sehschädigung, die möglichst schnell wieder auf dem Arbeitsmarkt Fuß fassen wollen. Die BFW qualifizieren ihre Teilnehmer in Bereichen, welche für diese interessant und realisierbar sind, und helfen ihnen schon während der Qualifizierung einen geeigneten Arbeitsplatz und Arbeitgeber zu finden. Mit einer Vermittlungsquote von über 70% spricht der Erfolg für sich.

Teilnehmer der BFW absolvieren im Rahmen ihrer Umschulung oder ihrer Integrationsmaßnahme betriebsnahe Praktika, um mögliche Arbeitergeber von sich und ihren Kompetenzen überzeugen zu können. Im Rahmen der Praktika werden Einsatzmöglichkeiten und besondere Ressourcen der Teilnehmer für mögliche Arbeitgeber sichtbar. Meist kann die Sehschädigung durch geeignete Hilfsmittel gut kompensiert werden. Diese Hilfsmittel werden für die Zeit eines Praktikums durch die BFW gestellt oder bei einer Arbeitsaufnahme durch den Kostenträger finanziert. Die Mitarbeiter der BFW begleiten ihre Teilnehmer und die möglichen Arbeitgeber während des Praktikums sehr eng. Darüber hinaus informieren sie die Arbeitgeber auch über mögliche Förderungen im Rahmen von Eingliederungszuschüssen der Agenturen für Arbeit oder anderer Kostenträger.

Die Teilnehmer werden nicht nur während der Qualifizierung, sondern gegebenenfalls bis zum Bestehen der Probezeit unterstützt.

Sieben Schritte zum Erfolg

In Unternehmen wird oft beobachtet, dass sich zwischenmenschliche Aspekte zum Positiven entwickeln, wenn Menschen mit Handicap eingestellt wurden: Der Umgang untereinander gestaltet sich respektvoller, die Hilfsbereitschaft wächst, der Respekt vor der

Leistung eines behinderten Menschen lässt Kollegen wieder mehr Einsatz und Engagement zeigen und eigene „Wehwehchen“ werden eher mal abgetan.
Wie aber packt man es an? Hier die wichtigsten Schritte, welche die BFW gerne mit interessierten Menschen mit Sehschädigung gemeinsam gehen:

1. Beratung: BFW Mitarbeiter beraten über mögliche Einsatzbereiche für sehbehinderte und blinde Menschen.

2. Analyse: Experten der BFW analysieren gemeinsam die Einsatzmöglichkeiten des potenziellen Mitarbeiters im Unternehmen und erarbeiten Vorschläge für eine behinderungsgerechte Arbeitsorganisation.

3. Auswahl: Vermittlungskräfte der BFW unterstützen gerne bei der Auswahl des geeigneten Mitarbeiters für den individuellen Arbeitsplatz.

4. Technische Hilfen: Experten im BFW beraten hinsichtlich einer behinderungsgerechten Arbeitsplatzausstattung und flankieren die Antragstellung.

5. Erprobung: Tätigkeitsbereiche eines sehbehinderten oder blinden Menschen werden in einem Praktikum erprobt. Für diese Zeit stellen die BFW erforderliche technische Hilfsmittel zur Verfügung.

6. Zuschüsse: Mitarbeiter des BFW informieren über Eingliederungszuschüsse und helfen bei der Antragstellung.

7. Einarbeitung: Eine Begleitung des Arbeitnehmers und Arbeitgebers während der Einarbeitungsphase ist obligatorisch.

DIE AUTORIN: Dr. Inge Jansen – Geschäftsführerin der Berufsförderungswerk Düren gGmbH

Weitere Informationen zum BFW Düren und die Kontaktdaten finden Sie auf Seite 88.

Blaues Licht – Gefahr für die Netzhaut?

Schädigt blaues Licht unsere Netzhaut? Mit dieser Frage beschäftigen sich verschiedene Studien, denn inzwischen befinden sich LEDs (light-emitting diodes) in so gut wie allen Haushalten. Im Gegensatz zu Glühbirnen enthalten sie zwar keine gesundheitsschädlichen Stoffe wie Quecksilber. Jedoch wurden Befürchtungen laut, dass sich LEDs negativ auf die Augengesundheit ausüben könnten.

LED-Leuchtmittel

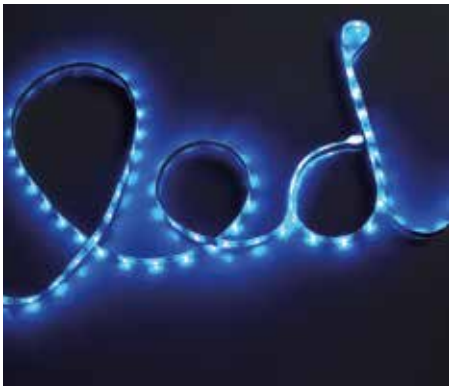
LEDs erzeugen mit Hilfe von Leuchtdioden elektrisches Licht. Um weißes Licht zu erzeugen, benötigen LEDs einen hohen Anteil an blauem Licht, welches sehr kurzwellig und energiereich ist. Aus physikalischer Sicht ist unbestritten: kurzwelliges Licht ist schädlicher als langwelliges Licht. Allerdings sind bei der Energieübertragung auch weitere Faktoren wie Lichtintensität, Einfallswinkel und Expositionsdauer zu berücksichtigen.

Belastung der Augen durch blaues Licht?

Medien diskutieren über Gefahren des blauen Lichts. Konkret befürchtet wird, dass die Intensität der Lichtquellen der elektronischen Geräte für die Augen zu hoch sei. Ausschlaggebend für diese Theorie sind Studien, die bei Ratten eine frühe AMD (altersabhängige Makula-Degeneration) durch starke Blaulichtexposition feststellten. Einige Experten behaupten, dass die hohe Energie kurzwelliger Strahlung für die Netzhaut toxisch sein könnte.
Studien zur Folge kann es bei hohem Blaulichtanteil zu Reaktionen in der Netzhaut kommen. Diese führen zu Abbauprodukten auf der Netzhaut, den Drusen. Im Verlauf kann die Anzahl der Drusen zunehmen. Durch weitere Stoffwechselstörungen wird die Versorgung der Sehzellen eingeschränkt bzw. unterbunden. Es entsteht eine Makula-Degeneration.

Die Dosis macht das Gift

Die Ergebnisse der Studie zur Netzhautschädigung bei Blaulicht- Exposition sollten kritisch betrachtet werden. So wurden im Modell Ratten gewählt, die sehr lange mit Licht bestrahlt wurden.



Ratten sind nachtaktiv und ihre Netzhaut unterscheidet sich im Aufbau von jener des Menschen. Ob das Modell auf die menschliche Netzhaut übertragbar ist, ist fragwürdig. In vielen Studien, die vor LEDs warnen, wurden sehr hohe Lichtintensitäten angewandt, weit entfernt von den Lichtintensitäten der Bürobeleuchtung. Eine von Schweizer Bundesbehörden veröffentlichte Studie soll zeigen, dass von LEDs keine Gefahr ausgeht. Bei „sachkundiger Verwendung“ seien sie auch „für empfindliche Bevölkerungsgruppen“ unbedenklich.

Andere Untersuchungen legen nahe, dass bei vergleichbarer Helligkeit die gesundheitliche Belastung durch LED in einer vergleichbaren Größenordnung liegen dürfte wie die Belastung durch Leuchtstoffröhren oder Tageslicht. Warm-weiße LEDs scheinen hinsichtlich der Gefährdung sogar günstigere Eigenschaften aufzuweisen als Halogenlichtquellen.

Blaulichtfilter

Aufgrund der fehlenden Langzeitstudien zur Schädigung von blauem Licht empfehlen einige Augenärzte das Blaulicht zu blocken. Im Handel angeboten werden auch Blaulicht reduzierende Brillengläser und Kontaktlinsen zum Blockieren von Blaulicht.
Die Diskussion wird und muss weitergehen. Eines hat sie bereits jetzt bewirkt: Wir sind sensibler geworden für die gesundheitlichen Wirkungen künstlicher Lichtquellen.

DIE AUTORIN: Dr. Sandra Jansen arbeitet als Projektmanagerin bei der PRO RETINA Deutschland e.V. Innerhalb der PRO RETINA ist sie für das Patientenregister und medizinische Themen zuständig. Sie erstellt patientenverständliche Broschüren und Flyer zu verschiedenen Netzhauterkrankungen.

Die Blindenampel – eine Gebrauchsanweisung

Blindenampeln gehören zu den ältesten Maßnahmen zur Barrierefreiheit für blinde Menschen überhaupt. Seit vielen Jahrzehnten ticken, piepen und schnarren sie an zahllosen Stellen in der gesamten Republik. Tendenz: steigend.

Trotzdem gibt es immer wieder Missverständnisse über die richtige Handhabung. Nach der Funktionsweise und Bedienung einer Blindenampel befragt, antworten neun von zehn Passanten: Wenn das Ticken leiser wird, habe ich Grün. Oder: Wenn ich „Grün“ habe, tickt es schneller. Beide Antworten sind nicht zutreffend. Leider klebt keine Gebrauchsanweisung an den Ampelpfosten! Macht nichts: Hier liefern wir sie nach.

Das Ticken verrät nichts über „Rot“ und „Grün“

Das Wichtigste vorweg: Beim bereits erwähnten Ticken, Klicken, Klopfen handelt es sich um einen „Pilotton“. Er hat allein den Zweck, auf das Vorhandensein einer blindengerecht ausgerüsteten Ampel hinzuweisen. Er verrät nichts über Rot und Grün! Dass dies oft verwechselt wird, liegt daran, dass die Lautstärke des Tickens in der Regel von der Lautstärke der Umgebung abhängt. D.h., wenn die Autos fahren, ist es laut und auch das Ticken ist laut. Kommen die Autos zum Halten, nimmt der Lärm ab und auch das Ticken wird leiser. Da dann oft (aber wahrlich nicht immer!) die Fußgänger Grün bekommen, glauben viele Menschen, dass ein leises Ticken das Signal für „Grün“ sei.

Tatsächlich muss das Signal erst aktiv angefordert werden. Auch hier gibt es natürlich Abweichungen und unterschiedliche Modelle. Typischerweise befindet sich jedoch auf der Unterseite des Bedienkästchens ein Knopf. Erst wenn dieser einmal gedrückt wurde, folgt bei der nächsten Grünphase das eigentliche Signal.

Nun gibt es **drei Möglichkeiten,** wie Ihnen die Ampel mitteilt, das Sie „Grün“ haben:

- Ein Piepton ertönt. Dieser kann, abhängig von Hersteller und Modell, immer ein bisschen anders klingen, aber so lange er ertönt, dürfen die Fußgänger gehen.
- Es piepst nichts, aber der Knopf, den Sie gedrückt haben, beginnt zu vibrieren. Dafür muss der Finger mal mehr, mal weniger kräftig an den Knopf gehalten werden, das ist ein wenig Übungssache. Bei manchen Modellen ist eine Metallplatte oben auf dem Kästchen montiert und vibriert.
- Es gibt auch Ampeln, bei denen beide Signale, also akustisch wie taktil aktiviert sind.

Und das war's eigentlich schon! Sollte keine der beschriebenen drei Möglichkeiten zutreffen, obwohl die Ampel mit einem Pilotton ausgestattet ist, ist sie entweder kaputt oder falsch eingestellt.

Zum Abschluss drei Tipps.

- Überprüfen Sie systematisch alle Ampeln, die auf Ihren Wegen liegen. D. h., tasten Sie grundsätzlich die Unterseite des Bedienkästchens ab, egal, ob es einen Pilotton gibt oder nicht. Mit ein wenig Glück werden Sie noch die eine oder andere „Blindenampel“ entdecken, die Ihnen vorher nicht bekannt war.
- Bei Ampeln mit Lautsprecher: Oft ist der Piepton erst dann am besten zu hören, wenn Sie gerade die Straße betreten. Das liegt an der Anbringung und Ausrichtung der Lautsprecher, die in aller Regel nach vorne abstrahlen. Um das Signal besser hören zu können, stellen Sie sich mit der Schulter neben den Pfosten oder sogar ein bisschen davor. Natürlich nur, wenn dann noch genügend Abstand zum Straßenverkehr ist. Wenn Sie Ihr „besseres“ Ohr leicht in Richtung Lautsprecher ausrichten, erhöhen Sie die Wahrnehmbarkeit oft enorm.
- Und auch für Ampeln, die nicht „blindengerecht“ ausgestattet sind, gibt es einen Tipp. Dort leuchtet nach dem Drücken oft ein Hinweis auf: „Signal kommt“. Auch wenn sie diesen nicht mehr lesen können, erkennen viele Passanten mit Seheinschränkung das Licht. In dem Moment, wo das Licht am Display verschwindet, haben Sie „Grün“.

Ein letzter Hinweis: Verlassen Sie sich nie „blind“ auf das Signal der Ampel. Hören Sie immer auf den Verkehr und schauen Sie immer nach links und rechts – auch wenn Ihr Sehvermögen eingeschränkt ist.

Blindenführhund: Anspruch und Voraussetzungen

Mit einem Blindenführhund ist für viele erblindete Menschen ein entscheidender Gewinn an Lebensqualität verbunden. Nicht nur erhöht er die Sicherheit enorm, indem er an Hindernissen vorbei führt, Höhenhindernisse anzeigt oder vor Stufen und Treppen stehen bleibt. Er gibt auch das beruhigende Gefühl, nicht allein unterwegs zu sein und erleichtert es, mit anderen Menschen zu kommunizieren.

Vor der Entscheidung für einen Führhund sind jedoch wichtige Fragen zu klären. Jeder Halter geht mit einem Blindenführhund nachhaltig Verpflichtungen gegenüber dem Tier ein. Mit Blindenführhunden lebt man zwar rund um die Uhr zusammen, aber ihre Arbeitszeit ist begrenzt. Sie benötigen Gassi- und Schmuserunden oder möchten mit Artgenossen rumtollen. Wer für eine gute Partnerschaft von Hund und Mensch sorgen möchte, hat auch das immer im Blick.

Außerdem darf nicht außer Acht gelassen werden, dass der Reinigungsaufwand innerhalb der Wohnung steigt, Hunde nicht überall willkommen sind und auch dann ein Recht auf Pflege und Betreuung haben, wenn es dem Halter einmal selbst nicht gut geht. Erst die Auseinandersetzung mit den Anforderungen und den persönlichen Voraussetzungen des Zusammenlebens verhindert Frust und Probleme.

Fällt nach reiflicher Überlegung eine Entscheidung für einen Führhund, wird ein Antragsverfahren bei der Krankenkasse eingeleitet.

Anspruch auf einen Blindenführhund

Anspruch auf einen Blindenführhund haben blinde oder hochgradig sehbehinderte Menschen. Ein Rezept des behandelnden Augenarztes wird bei der zuständigen Krankenkasse eingereicht. Hilfreich bei der Beantragung ist, ein bereits absolviertes Langstock-

training nachzuweisen und die Notwendigkeit der Beantragung zu begründen.

Persönliche Voraussetzungen

Antragstellende müssen für den Hund geeignete Rahmenbedingungen schaffen. Sie selbst müssen sich selbstständig orientieren können und ein Rehabilitationstraining erfolgreich absolviert haben. Unumgänglich ist der sichere Umgang mit dem Langstock.

Führhundhalter müssen den Blindenführhund allein versorgen und ihm die notwendige Bewegung verschaffen können. Im häuslichen Umfeld ist ein Ruheplatz oder eine Rückzugsmöglichkeit wichtig.

Gute Führhundschulen

Eine gute Ausbildung des Führhundes ist für die Übernahme seiner Aufgaben bedeutsam. Bisher gibt es allerdings noch keine allgemeinverbindlichen Ausbildungsstandards. Empfehlenswert ist die persönliche Kontaktaufnahme zu den Schulen, um sich ein eigenes Bild vor Ort zu machen und alle notwendigen Fragen beantwortet zu bekommen.
Eine Liste von Führhundschulen finden Sie u.a. auf www.dbsv.de

Kosten

Blindenführhunde sind bei Vorliegen der Voraussetzungen anerkannte Hilfsmittel der Krankenkassen. Im meist länger dauernden Genehmigungsverfahren wird i.d.R. der Medizinische Dienst der Krankenkasse einbezogen. Bei positivem Bescheid werden sowohl der Blindenführhund, die Einarbeitung als auch die anschließende sogenannte Gespannprüfung finanziert. Jeder Führhundhalter bekommt zusätzlich ein monatliches Futtergeld. Von diesem Geld müssen notwendige Impfungen, Wurmkuren und Jahresuntersuchungen bezahlt werden. Erkrankt der Hund, sollte man mit seiner Krankenkasse Kontakt aufnehmen.

DIE AUTORIN: Heike Ferber aus Warstein, selbst Blindenführhundhalterin, ist Leiterin der AMD-Stabstelle und des AK-Makula der PRO RETINA Deutschland e.V.: heike.ferber@pro-retina.de

Mehr Informationen und Entscheidungshilfen finden Sie auf: www.dbsv.org/infoblaetter.html, bei den Pfotenpiloten auf www.pfotenpiloten.org oder bei den Ansprechpartnern für Blindenführhunde der PRO RETINA. Die Kontaktdaten erhalten Sie über die Geschäftsstelle in Bonn.

Blindenlangstock

Der Blindenlangstock ist eines der wichtigsten Hilfsmittel für blinde und sehbehinderte Menschen, denen ihre Sicherheit und Unabhängigkeit am Herzen liegt. Der Umgang mit ihm (sowie die dazugehörigen Strategien der Orientierung) wird in individuellen Schulungen vermittelt. (Vgl. hierzu den Beitrag auf Seite 62)

Einmal sagte mir eine Dame – Mitte 70, gesetzlich blind, seit Jahren Mitglied im Blindenverein – sie wünsche sich, in einer solchen Schulung Tipps und Techniken zu erlernen, die das Laufen mit Stock überflüssig machten. Fast so, als würde erst der Stock sie „behindert“ machen. Und nicht die Erblindung.

Wenn Sie diese Einstellung kennen, möchte ich Ihnen drei Sachen zum Langstock sagen, die mir immer wieder auffallen und von vielen Schulungsteilnehmern bestätigt werden.

Der Langstock befreit die Augen. Der Großteil aller Blinden hat noch irgendein Sehvermögen. Das, so lange man ohne Stock läuft, meist benutzt wird, um den nächsten Schritt zu sichern. In dem Moment, in dem der Langstock die niederen Arbeiten auf dem Boden übernimmt, sind die Augen wieder frei, sich um Wichtigeres zu kümmern.

Der Langstock hilft Ihnen, Ihr altes Leben weiterzuführen. Wenn Ihnen daran gelegen ist, weiter aktiv zu bleiben, für sich selbst zu sorgen und in Ihren eigenen vier Wänden wohnen zu bleiben, sind der Langstock und die dazugehörige Schulung das Beste, was Ihnen je passieren wird.

Der Langstock kennzeichnet Sie. Und es mag schwer zu glauben sein, gehört aber zu den Grunderfahrungen blinder Menschen: Erst in dem Moment, in dem Sie zum Stock greifen, werden Sie merken, wie positiv die Menschen darauf reagieren. Ganz selbstverständlich, ohne jedes falsche Mitleid.

Eine andere Blinde hat ihr Verhältnis zum Langstock einmal so beschrieben: `Mein Langstock ist wie ein Steuerrad. Ich bin die Kapitänin und mit ihm lenke ich mein Schiff sicher durch die See.´ Das fand ich immer beeindruckend kompetent.

Der Autor: Oliver Simon ist Rehabilitationslehrer für Orientierung und Mobilität. Außerdem ist er Urheber und Mitherausgeber des Servicebuchs Auge.

Computer

Ob zu Hause oder am Arbeitsplatz – auch für blinde und sehbehinderte Menschen gehört der Computer selbstverständlich zum Leben dazu. Der Benutzung sind keinerlei Grenzen gesetzt, die „blinde“ Bedienung muss aber natürlich gelernt werden. Die wichtigsten Komponenten stellen wir Ihnen im Folgenden hier kurz vor.

Während die Texteingabe i.d.R. noch klassisch über die Tastatur läuft, stehen für die Ausgabe von Bildschirminformationen zwei Medien zur Verfügung. Zunächst einmal die

Braillezeile: In verschiedenen Varianten verfügbar (stationär / mobil) gibt die Braillezeile immer genau die Zeichen jener Zeile wieder, in der auf dem Bildschirm gerade der Cursor steht. Und zwar in Punktschrift. Ein punktschrift-kundiger Computerbenutzer kann also Text Zeile für Zeile lesen. Grafiken können hingegen mit der klassischen Braillezeile nicht angezeigt werden.

Die zweite Möglichkeit ist die

Sprachausgabe: Sie wird häufig in Kombination mit der Braillezeile benutzt, funktioniert aber auch ohne. Eine computergenerierte Stimme liest den Text vor, der auf dem Bildschirm steht. Wenn ein erfahrener blinder Computerbenutzer mit Sprachausgabe arbeitet, hört es sich an, als ob ein sehr aufgeregter Roboter an einem Schnelllesewettbewerb teilnimmt. Und ihn wahrscheinlich gewinnt. Die Sprachgeschwindigkeit, Höhe und Lautstärke lassen sich aber natürlich auch individuell einstellen.

Damit auch die Orientierung auf dem Bildschirm hinhaut und Menübefehle angezeigt werden, ist die Sprachausgabe i.d.R. mit einem sogenannten Screenreader gekoppelt, einer Software,

die Text, Grafiken und grafische Symbole an die Ausgabemedien weitergibt.

Vergrößerungssoftware

Wenn Sie in den letzten Jahren einen neuen Computer gekauft haben, ist mit großer Sicherheit eine Bildschirmlupe vorinstalliert. Bei Aktivierung zeigt sie immer den Bereich, über den der Mauspfeil streicht, vergrößert an.
Wenn diese Möglichkeit nicht mehr ausreicht, kann eine Vergrößerungssoftware weiterhelfen. Neben vielen weiteren Einstellungen (z. B. lässt sich der Mauspfeil individuell nach den eigenen Bedürfnissen ändern) sorgt sie vor allem dafür, dass Bildschirminhalt sehr, sehr groß und doch scharf und mit glatten Rändern dargestellt wird. Bei häufiger Verwendung sollte der Bildschirm mindestens eine Nummer größer sein als früher.

Vorlesesysteme

Mit Hilfe eines Scanners wird Text von Papier digitalisiert und dann vorgelesen. Zum Beispiel Briefe, die nicht mit Hand geschrieben sind, Zeitungsartikel, Rezepte, ganze Bücher. Erhältlich als fertige, geschlossene Systeme mit eigenem Lautsprecher, oder als offenes System, das als Software im PC installiert und mit anderen Komponenten kombiniert wird.

Depression und Sehbehinderung

Anpassungsstörung oder Depression?

Wenn jemand die Diagnose einer Retinitis pigmentosa erhält und ihm zugleich vermittelt wird, dass er in einigen Jahren erblinden wird, kann es zu einer sogenannten Anpassungsstörung kommen. Hiermit ist gemeint, dass sich der Betroffene an die neue Situation der schleichenden oder sehr schnell fortschreitenden Erblindung anpassen muss. Dieser Abschnitt ist durch Schwierigkeiten geprägt, für die Lösungen gefunden werden müssen. Zum Beispiel könnte jemand ein Bankangestellter sein und allmählich die Zahlen nicht mehr erkennen können, so dass er an eine Umschulung denken muss. Durch die fortwährende Verschlechterung der Augen muss der Betroffene sich ständig umstellen, das heißt er braucht Hilfsmittel zum Lesen, Langstocktraining, und wenn die Erblindung noch weiter vorangeschritten ist, auch das Erlernen von lebenspraktischen Fertigkeiten (LPF*).

Diese Anpassungsleistung erfordert aber auch viel psychische Verarbeitung der ständigen Verschlechterung, denn der Betroffene muss Gewohntes aufgeben und ist zunehmend mehr auf technische und menschliche Hilfe angewiesen - das zu akzeptieren ist schwer! Diese notwendigen Verarbeitungsprozesse können so belastend sein, dass der Patient eine Anpassungsstörung entwickeln kann – eine psychischen Erkrankung, die gekennzeichnet ist durch subjektives Leiden und emotionale Beeinträchtigung. Das heißt, es gibt eine depressive Stimmung oder/und Angst oder/und Besorgnis. Hinzu kommt ein Gefühl, im alltäglichen Leben nicht zurechtzukommen. Diese Beschwerden beginnen oft sofort nach Mitteilung der Diagnose oder bis spätestens einen Monat danach und dauern dann sechs Monate bis maximal zwei Jahre an. Sind aber die genannten Einschränkungen sehr stark ausgeprägt oder der unangenehme Zustand hält mehr als zwei Jahre an, so geht die Anpassungsstörung in eine depressive Erkrankung über.

Was ist mit Depression gemeint?

Gemäß dem Internationalen Klassifikationssystem für Psychisches Störungen werden Depressionen in leicht, mittelgradig und schwer

unterteilt. Dabei müssen die Kriterien von Niedergeschlagenheit, Antriebs- und Freudlosigkeit und Interessenverlust zwingend erfüllt sein. Hinzu können noch andere Symptome kommen, wie Schlafstörungen, Appetitlosigkeit mit Gewichtsverlust oder auch verstärkter Appetit mit Gewichtszunahme, Konzentrationsschwierigkeiten, vermindertes Selbstwertgefühl und pessimistische Gedanken für die Zukunft, Verlust der sexuellen Empfindsamkeit, Unruhe und Angst. Alle diese Symptome können auch so weit führen, dass der betreffende Mensch daran denkt, das eigene Leben zu beenden oder sogar einen Suizidversuch unternimmt.

Die genannten Symptome müssen mindestens über zwei Wochen hinweg andauernd bestehen, um eine depressive Episode diagnostizieren zu können. Sind diese Episoden wiederkehrend, mit dazwischenliegenden gesunden Intervallen, wird von rezidivierender (sich wiederholender) Depression gesprochen. Die Einteilung in leichte, mittlere oder schwere Depression kann man zum Beispiel nach der Fähigkeit zur Berufsausübung und des Pflegens sozialer Kontakte treffen. Bei einer leichten Depression merkt man dem Betroffenen die Schwermütigkeit zumeist kaum an – nach außen hin zeigen sich so gut wie keine Einschränkungen. Jemandem, der von mittlerer Depression betroffen ist, fällt es schwer, seine Berufstätigkeit weiterhin auszuüben und er zieht sich von seinem Umfeld eher zurück. Bei einer schweren Depression sind viele der genannten Symptome vorhanden und zumeist besteht Suizidalität, so dass diese Personen stationär in einer psychiatrischen Klinik aufgenommen werden müssen.

Unbedingt soll hier betont werden, dass die genannten Stimmungsänderungen und unangenehmen Beschwerden keineswegs bei jedem Menschen nach einer gravierenden Diagnosestellung auftreten müssen.

DIE AUTORIN: **Dr. Mag. Nicola Janecke (B, S)**
Österreich
Die Diplompsychologin und Psychologische Psychotherapeutin, Jahrgang 1965, ist an der Universität Innsbruck als Psychologin/-therapeutin tätig und hat drei Kinder und Sie leidet an Retinitis pigmentosa mit einem Visus von 0,02 und fünf Grad Gesichtsfeld.

*Vgl. Artikel auf Seite 55.

Je mehr positive Ressourcen Sie zur Verfügung haben, desto eher können Sie stabil und gesund bleiben.
Sollten Sie jedoch eines oder mehrere der oben genannten Symptome von sich kennen und sich damit herumplagen, dann ist es anzuraten, dass Sie sich Unterstützung suchen. Scheuen Sie sich keinesfalls, Hilfe anzunehmen, da Sie möglicherweise wirklich unter einer Krankheit leiden – sei es eine Anpassungsstörung oder gar Depression –, die durch eine Behandlung gebessert und sogar geheilt werden kann. Geeignete AnsprechpartnerInnen sind z.B. der Arbeitskreis Psychologie der PRO RETINA, psychologische oder ärztliche PsychotherapeutInnen, Beratungsstellen der Caritas oder der Diakonie.

Diabetische Netzhauterkrankung

Wer unter Diabetes mellitus leidet, läuft leider auch Gefahr, an der Netzhaut des Auges zu erkranken. Denn dauerhaft hohe Blutzuckerwerte schädigen dort die winzigen Blutgefäße. Tatsächlich entwickeln fast alle Patienten mit Typ-1-Diabetes eine diabetische Retinopathie, wie der Fachausdruck für die Erkrankung lautet. Bei den Typ-2-Diabetikern sind es bis zu 80 Prozent. Während sich der Augenschaden zu Beginn kaum bemerkbar macht, droht in späteren Stadien ein vollständiger Sehverlust. Die diabetische Retinopathie ist heute die häufigste Erblindungsursache in westlichen Industrienationen.

Das A und O zur Vermeidung eines Netzhautschadens ist eine dauerhaft gute Blutzuckereinstellung. Ein Patient, dessen HbA1c-Wert unter 7,1 Prozent bleibt, wird deutlich seltener eine Retinopathie entwickeln als ein Patient mit einem HbA1c über 8 oder 9 Prozent. Eine zentrale Rolle bei der Vorbeugung spielt auch der Blutdruck, besonders bei Patienten mit Typ-2-Diabetes. Daher ist die regelmäßige Kontrolle des Blutdrucks und die entsprechende Therapie eines hohen Blutdrucks von großer Bedeutung. Die Blutdruckgrenze, die es einzuhalten gilt, liegt bei 140/80 mmHg. Auf übermäßigen Alkoholgenuss und Rauchen sollte verzichtet werden.

Weil sich die Erkrankung schleichend entwickelt, entscheiden regelmäßige augenärztliche Untersuchungen über den Verlauf einer diabetischen Retinopathie. Mindestens einmal im Jahr sollten Diabetiker den Augenarzt aufsuchen.

Er kann mit einer Spiegelung des Augenhintergrunds erste Krankheitsanzeichen wie Aussackungen der Gefäße, Blutungen, Netzhautschwellung oder Fettablagerungen erkennen. Typ-1-Diabetiker sollten ab ihrem fünften Erkrankungsjahr eine Netzhautuntersuchung nach vorheriger Pupillenerweiterung erhalten.

Liegen Hinweise auf eine Erkrankung vor, ist bei Menschen mit Typ-2-Diabetes meist auch eine Netzhautuntersuchung mittels Fluoreszenz-Angiografie angezeigt. In jedem Fall sollte der Zustand der Netzhaut nun in jährlichen Abständen kontrolliert werden. Sind schon Veränderungen an der Netzhaut eingetreten, ist eine Wiederholungsuntersuchung alle sechs beziehungsweise bei höheren Graden auch alle drei Monate sinnvoll.

Bereits eingetretene Schäden der Netzhaut muss ein darauf spezialisierter Facharzt mittels Laserbehandlung, Injektionstherapie oder Operation frühzeitig behandeln. Mit diesen Therapien kann meist ein gutes Sehen erhalten und Erblindung verhindert werden. Dabei gilt: Je früher die Behandlung einsetzt, desto besser sind die Erfolgsaussichten.

Diese Informationen wurden von der **Stiftung Auge** zur Verfügung gestellt. Mehr über die Stiftung erfahren Sie auf Seite 96 und www.stiftung-auge.de.

Stiftung Auge
weil Sehen wichtig ist

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) – unabhängige Lotsen im System

Menschen mit Behinderungen stehen regelmäßig vor zahlreichen Fragen und Herausforderungen: Welche Hilfen gibt es, was steht mir zu, wie und wo bekomme ich es und wer hilft mir dabei? Um bei diesen Hürden zu unterstützen, wurde zum Januar 2018 bundesweit ein Netz von mehr als 500 EUTB-Beratungsstellen eingerichtet.

Ziel dieses niedrigschwelligen Angebots ist es, Ratsuchenden Wege und Möglichkeiten zu zeigen und sie zu ermutigen ihren selbstbestimmten Weg zu gehen. Als Ratsuchende werden hier Menschen mit Behinderung verstanden sowie

von Behinderung bedrohte oder chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen. Die Beratung richtet sich ganz nach ihren individuellen Bedürfnissen und erfolgt kostenlos und unabhängig zu allen Themen rund um Rehabilitation und Teilhabe.

Die Beratung beginnt bereits vor einer Beantragung von Leistungen. Mögliche Beratungsthemen sind: Schwerbehindertenausweis und Nachteilsausgleiche, Umgang mit Behörden, persönliches Budget, Schule, Ausbildung, Studium, Beruf, häusliches Leben sowie Mobilität, Umgang mit eigener Behinderung und vieles weitere. Die EUTB berät ergänzend zu bereits bestehenden Beratungsstrukturen, beispielsweise durch Leistungsträger wie der Agentur für Arbeit, Krankenkassen, Sozialhilfeträgern etc. Durch das sogenannte Empowerment werden Ratsuchende ermutigt und befähigt, selbstbewusst für ihre Rechte einzutreten. Rechtliche Beratung und Begleitung im Widerspruchs- und Klageverfahren können nicht angeboten werden.

Ein wesentlicher Bestandteil des Angebots ist das sog. „Peer Counseling“, also die Beratung von Betroffenen für Betroffene. Dies ermöglicht eine Beratung auf Augenhöhe, da die Berater über ähnliche Erfahrungen verfügen. Nach dem Motto „eine für alle“ erfolgt die Beratung ganzheitlich und unabhängig von den Leistungsträgern oder Leistungserbringern. Die Berater verstehen sich hierbei als Lotsen, die nur den Ratsuchenden verpflichtet sind und ihnen helfen, sich im Dschungel der Gesetze, Vorschriften und Hürden zurecht zu finden. Sie begleiten während des gesamten Prozesses.

Weitere Informationen zu den Aufgaben der EUTB’s sowie Kontaktdaten zu einer Beratungsstelle in Ihrer Nähe finden Sie unter www.teilhabeberatung.de

EUTB
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

DER AUTOR: Sylvester Sachse-Schüler absolviert seinen Master im Bereich Empowerment Studies und ist Berater der EUTB-Beratungsstelle der PRO RETINA in Bonn:
eutb@pro-retina.de, (0228) 227217-20,
www.pro-retina.de/eutb

Finanzielle Hilfen

Sehbehinderte und blinde Menschen erhalten finanzielle Hilfen nach verschiedenen Gesetzen.
Im Landesrecht finden sich Regelungen zum Sehbehinderten- und Blindengeld, das Bundesrecht regelt die Blindenhilfe. Die monatliche finanzielle Unterstützung soll Mehrausgaben ausgleichen, die aufgrund der Behinderung entstehen. Dazu zählen Kosten für Haushaltshilfen, Begleitung, höherer Verschleiß von Schuhen oder auch Mehrausgaben für Hilfsmittel. Grundlage für diese Regelungen sind folgende Definitionen:

Als hochgradig **sehbehindert** gilt:
- Sehfähigkeit auf dem besseren Auge mit Korrektur nicht mehr als 1/20 (0.05 oder 5%) oder
- eine Störung der Sehfähigkeit von einem entsprechenden Schweregrad, z. B. Gesichtsfeldeinschränkungen

Als **blind** gilt:
- vollständiges Fehlen des Augenlichtes oder
- Sehfähigkeit auf dem besseren Auge nicht mehr als 1/50 (0.02 oder 2%) oder
- eine Störung der Sehfähigkeit von einem entsprechenden Schweregrad, z. B. Gesichtsfeldeinschränkungen

So kann es sein, dass trotz eines kleinen Sehrestes Anspruch auf Blindengeld besteht.
Hinweis: Im Anhang finden Sie eine Tabelle, die die Auswirkungen von Gesichtsfeldeinschränkungen in Abhängigkeit von der Sehschärfe (Visus) beispielhaft aufzeigt.

Sehbehindertengeld / Blindengeld

Sind die Voraussetzungen der hochgradigen Seheinschränkung gegeben, so zahlen einige Bundesländer ein Sehbehindertengeld in unterschiedlicher Höhe.

Sind die Vorrausetzungen für die Anerkennung der Blindheit gegeben, gewähren alle Bundesländer ein Blindengeld. Die Höhe dieser Leistung ist in jedem einzelnen Bundesland gesetzlich geregelt. Sehbehinderten- und Blindengeld wird immer unabhängig von Einkommen und Vermögen gezahlt und darf bei anderen Sozialleistun-

gen (z. B. Wohngeld, Sozialhilfe) nicht angerechnet werden. Das Blindengeld wird jedoch gekürzt, wenn Leistungen nach dem Pflegestärkungsgesetz (Pflegegrad) gezahlt werden oder wenn Betroffene in einer stationären Einrichtung leben.

Dem Antrag muss eine augenfachärztliche Bescheinigung beigefügt werden, darin müssen die Augenerkrankung, die Sehschärfe (mit Brille oder Kontaktlinsen) und das Gesichtsfeld beschrieben sein. Sehbehinderten- und Blindengeld wird nur auf Antrag gewährt und ab dem Monat der Antragstellung gezahlt. Die zuständige Behörde variiert von Bundesland zu Bundesland. Die jeweiligen Regelungen und einen Link zur zuständigen Behörde finden Sie auf der Website www.amd-netz.de.

Blindenhilfe

Die Blindenhilfe basiert auf einem Bundesgesetz, dem SGB XII. Sie gewährt eine Unterstützung, die jedoch an Einkommen und Vermögen gebunden ist. Einkommen und Vermögen müssen offengelegt werden.
Sie wird nur auf Antrag gewährt und ab dem Monat der Antragstellung gezahlt.

Werden bestimmte Grenzen beim Einkommen und Vermögen nicht überschritten, so wird die Differenz zwischen Blindenhilfe und Landesblindengeld zusätzlich gezahlt, das Blindengeld wird durch die Blindenhilfe aufgestockt. Die ergänzende Blindenhilfe wird jedoch gekürzt, wenn Leistungen nach dem Pflegestärkungsgesetz gezahlt werden oder wenn Betroffene in einer stationären Einrichtung leben.

Monatliche Leistungshöhe (Stand 01.07.2019)

- Volljährig blinde Menschen erhalten 739,59 Euro
- Volljährige blinde Menschen in stationären Einrichtungen erhalten 369,80 Euro
- Minderjährige blinde Menschen erhalten 370,59 Euro
- Minderjährige blinde Menschen in stationären Einrichtungen erhalten 185,30 Euro

Berechnung der Blindenhilfe

Die Landesblindenhilfe, die ggf. gekürzt sein kann, wird vom Betrag der Blindenhilfe, diese kann ggf. auch gekürzt sein, abgezogen. Die Differenz ergibt den zusätzlichen Auszahlungsbetrag.

Beispielrechnung

Die Blindenhilfe beträgt 739,59 € (Stand 1.7.2019). Das Blindengeld nach Landesgesetz in Schleswig-Holstein beträgt 300,00 €. Das Blindengeld des Bundeslandes wird nun von der Blindenhilfe abgezogen. Also wird in diesem Fall eine Differenz von 439,59 € als Blindenhilfe zusätzlich zum Blindengeld gezahlt.

Quelle: AMD-Netz
Stand der Angaben: Juni 2019

AMD-NETZ
Leben mit Makula-Degeneration

Frühförderung

Die kindliche Entwicklung wird entscheidend durch das Sehen beeinflusst. In den ersten Lebensjahren sind visuelle Informationen bedeutsam für die Fortschritte in vielen Entwicklungsbereichen. Interessante oder beliebte Spielmaterialien bieten dem Kind einen visuellen Anreiz, sich ihnen durch eigenaktive Fortbewegung zu nähern und zum Spielen zu ergreifen. So erlebt es sein Bewegungshandeln, weitet es mittels der Tätigkeit aus und gewinnt an Sicherheit. Diese Entwicklung vollzieht sich beim sehenden Kind überwiegend ohne eine spezifische Förderung durch Fachpersonen. Blindheit und Sehbehinderung verändern den Zugang des Kindes zur Welt und haben somit Auswirkungen auf die gesamte kindliche Entwicklung. Spezifische Frühfördermaßnahmen sollen die betroffenen Kinder und ihr Umfeld unterstützen, einen gelingenden Zugang in alle Lebensbereiche zu erleben.

Mitarbeitende in Frühförderstellen für Kinder mit Sehbeeinträchtigung und Blindheit verfügen über ein breitgefächertes pädagogisches Wissen, das die Besonderheiten bei der Entwicklung von diesen Kindern berücksichtigt und Kenntnisse im Bereich der Augenheilkunde, der Neuropädiatrie sowie weiterer Fachgebiete einschließt. Neben dem ophthalmologischen Grundwissen und wahrnehmungspsychologischen Kenntnissen über den Sehvorgang kommen verschiedene Methoden zum Beobachten, Messen und Beurteilen des Sehvermögens zur Anwendung. Die Förderung der Kinder basiert auf dieser funktionalen Diagnostik des Sehens.

Bei Kindern mit hochgradiger Sehbehinderung und Blindheit werden ihre individuellen Fähigkeiten in den Mittelpunkt der pädagogischen Arbeit gestellt. Diese bilden, ständig aktualisiert, den Ausgangspunkt für die Planung und Durchführung pädagogischer Angebote. Schwerpunkte sind bei Kindern mit einer Sehbeeinträchtigung ein erfolgreicher Einsatz ihrer visuellen Fähigkeiten unter Zuhilfenahme einer individuell angepassten Hilfsmittelversorgung, eine spezifische Alltagsgestaltung der Lern- und Lebensbedingungen sowie eine Unterstützung des Spielverhaltens als altersentsprechende Lernform eines Kindes. Bei allen Kindern mit Sehbeeinträchtigung oder Blindheit werden Angebote zur auditiven und taktilen Förderung bis hin zur Vorbereitung der Blindenschrift unterbreitet. Ausgangspunkt aller Fördermaßnahmen ist die Unterstützung ihrer Bewegungsentwicklung. Ziel ist es, den Kindern eine Gestaltung ihres Alltags mit zunehmend eigenständiger Orientierung und Mobilität zu ermöglichen. Hierzu gehören Kenntnisse über eine sehbehindertenspezifische Umgebungsgestaltung und über blindenspezifische Orientierungsprinzipien.

Eltern sind die wichtigsten Partner in diesem Förderprozess. Sie sind die Spezialisten für ihr Kind und haben eine Erwartungshaltung zur Entwicklung ihres Kindes. Sie stellen Fragen zu Auswirkungen der Beeinträchtigung, zu sozialrechtlichen Themen, zu den Zukunftsaussichten ihres Kindes und zu speziellen Fördermöglichkeiten. Nicht zuletzt benötigen sie Kooperation und Begleitung zu einem gelingenden Beziehungsaufbau, bei Unsicherheiten in der Erziehung sowie fachliche und emotionale Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung ihres Kindes. Kolleginnen und Kollegen der spezifischen Frühförderung Sehen verfügen daher auch über umfangreiche Kenntnisse in Gesprächsführung und Beratung.

Bitte nehmen Sie frühzeitig Kontakt zu der für sie zuständigen Frühförderstelle Sehen auf, um diesen gemeinsamen Prozess zu beginnen.

DIE AUTORIN: Kerstin Schäfer ist die Leiterin der AG Frühförderung im Verband der Blinden und Sehbehindertenpädagogik (VBS). Mehr über den VBS erfahren Sie auf Seite 90.

Glaukom (Grüner Star)

Beim Grünen Star, auch Glaukom genannt, wird der Sehnerv durch ein Missverhältnis zwischen Augeninnendruck und Durchblutung des Sehnervs geschädigt. Dabei sterben die Nervenfasern nach und nach ab. Im frühen Stadium der Krankheit bemerkt der Patient keinerlei Symptome. Doch das Absterben der Nervenfasern führt zu Gesichtsfeldausfällen, die sich allmählich im mittleren Sichtfeld ausbreiten. Auch dies bemerkt der Betroffene zunächst nicht, da das jeweils andere Auge diese Ausfälle ausgleicht, sprich. Erst wenn dies nicht mehr möglich ist, fällt den Betroffenen der Gesichtsfeldausfall (Skotom) auf. Bei einem weiteren Fortschreiten der Erkrankung fällt das Gesichtsfeld ganz aus und auch die zentrale Sehschärfe ist betroffen. Deswegen liest man in den Medien häufig von der „schmerzfreien Erblindung“.

Bei einem Teil der Betroffenen ist ein erhöhter Druck im Inneren des Auges für das Glaukom verantwortlich, aber jeder dritte oder vierte Patient leidet trotz normaler Augendruckwerte an einem Glaukom. Das Risiko einer Erkrankung steigt mit zunehmendem Lebensalter, sodass Augenärzte ab dem 40. Lebensjahr regelmäßige Kontrollen empfehlen. Bei dieser Vorsorgeuntersuchung ist es vor allem wichtig, den Sehnerv zu untersuchen, um festzustellen, ob es bereits zu Schäden der Sehnervenfasern vorhanden sind. Dies erfordert ein Höchstmaß an Erfahrung, welches der Augenarzt in seiner mehrjährigen Facharztausbildung erwirbt.

Die Augeninnendruckmessung wird zusätzlich durchgeführt. Da die Augeninnendruckwerte deutlich schwanken können, wie auch z.B. der Blutdruck oder Puls, können auch Glaukomkranke mit häufiger erhöhten Augendruckwerten

bei der Früherkennungsuntersuchung einen normalen Augendruck haben. Da man mit einer alleinigen Augeninnendruckmessung (Tonometrie) zur Glaukomfrüherkennung ungefähr die Hälfte aller Glaukome übersieht, lehnt der Berufsverband der Augenärzte eine alleinige Augeninnendruckmessung als Vorsorgeleistung kategorisch ab. Augenärzte bieten eine alleinige Augeninnendruckmessung nicht an, eine Vorsorgeuntersuchung beim Augenarzt beinhaltet immer die Untersuchung des Sehnerven, denn mit der empfohlenen Kombination der Sehnervenuntersuchung mit der Tonometrie lassen sich die meisten Glaukome entdecken.
Auch im IGeL-Monitor der Krankenkassen wird von der isolierten Messung des Augeninnendrucks zur Glaukomfrüherkennung abgeraten, weil dies keinesfalls eine sichere Diagnose eines Grünen Stars gewährleistet. Zusätzlich sollte man immer auf eine augenärztliche Untersuchung des Sehnervenkopfen bestehen.

Haben Patienten keine Beschwerden, so werden die Kosten der Vorsorgeuntersuchung leider nicht von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen. Selbstverständlich werden aber die Kosten für eine Therapie und die erforderlichen Kontrolluntersuchungen für Patienten mit diagnostiziertem Glaukom übernommen. Dazu gehört eine regelmäßige Kontrolle des Gesichtsfeldes, des Sehnerven mithilfe einer Augenspiegelung und die Überprüfung des Augeninnendrucks.

Mithilfe modernster Technik ist es außerdem auch möglich, selbst kleinste Veränderungen der Nervenfaserschicht zu erkennen.
Der Sehnervenkopf weist mit fortschreitendem Glaukom eine zunehmende Einsenkung in seiner Oberfläche auf. Diese ist mit dem Augenspiegel zwar zu erkennen, aber nur mit einem speziellen Gerät auszumessen. Bei der sogenannten HRT-Untersuchung erstellt eine Laser-Kamera dreidimensionale Bilder vom Sehnervenkopf. Ein Computer wertet weit über 100.000 Messpunkte aus. Die Untersuchung ist schmerzlos und ungefährlich. Sehnerv und

Netzhaut werden dabei durch den verwendeten speziellen Laser nicht belastet. Frühzeitig feststellbar ist das Glaukom auch mit einem OCT oder einem GDx. Durch die Optische Kohärenz Tomographie (OCT) oder eine Laser Polarimetrie (GDx) kann die Netzhautdicke exakt vermessen werden.
Eine neue Dimension der Diagnostik und Verlaufskontrolle wird somit möglich, denn durch den Vergleich der Werte kann man direkt feststellen, ob weitere Nervenfasern geschädigt wurden und bspw. eine Änderung des Therapieplans erforderlich ist.

Beim Glaukom, wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen gilt: Je früher die Therapie im Falle einer Erkrankung beginnt, desto mehr Nervenfasern können gerettet werden. Mit einer Behandlung kann das Voranschreiten des Glaukoms und somit des drohenden Sehverlustes bei vielen Erkrankten gestoppt oder zumindest deutlich verlangsamt werden. Eine Besserung der Sehausfälle ist leider auch mit einer Tropftherapie bzw. Operation nicht möglich, da die geschädigten Nervenfasern leider nicht wieder hergestellt werden können.

Quelle: Berufsverband der Augenärzte e.V.

Ausführliche Informationen für Patienten stellen der Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V. (www.augeninfo.de), die Deutsche ophthalmologische Gesellschaft (www.dog.org), der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. (www.bundesverband-glaukom.de), und die Homepage des Initiativkreises Glaukomfrüherkennung e.V. (www.glaukom.de) zur Verfügung.

Hilfsmittel

Hilfsmittel spielen beim Umgang mit Sehbehinderung und Blindheit naturgemäß eine zentrale Rolle. Von kleinen Alltagshilfen über Blindenstöcke und elektronische Hilfsmittel bis hin zu Lupen und anderen vergrößernden Sehhilfen könnte ihre Darstellung Bände füllen.
Am besten ist es natürlich, wenn man Hilfsmittel vor dem Kauf in die Hand nehmen und ausprobieren kann. Sinnvoll ist es daher, eine Hilfsmittelausstellung zu besuchen oder sich an eine Beratungsstelle zu wenden. Wenn der Besuch einer Ausstellung oder einer Mes-

se nicht (mehr) in Frage kommt, ist die Bestellung übers Internet wie in jedem anderen Bereich eine gute Alternative.

Mit Ausnahme von optischen Hilfsmitteln verbindet alle Hilfsmittel eine Gemeinsamkeit: Sie funktionieren entweder taktil, das heißt über den Tastsinn, oder akustisch, also über das Gehör. Entweder es vibriert oder es piepst. Nicht selten beides.
In ihrer Einfachheit kaum zu überbieten und wahrscheinlich gerade deshalb so effektiv sind die drei Klassiker, die wir Ihnen hier vorstellen:

Markierungspunkte: Sie sind klein, schwarz, transparent oder signal-orange. Und sie kleben. Auf fast allem: Auf der Mikrowelle, dem Induktionsherd, der Waschmaschine, dem Telefon, der Heizung…
Wo immer es etwas einzustellen, anzuschalten oder zu drücken gibt, helfen Markierungspunkte weiter. Schnell befestigt helfen sie, Geräte „blind“ zu bedienen und den Alltag zu erleichtern. Und wenn sie irgendwann abfallen und erneuert werden müssen – kein Problem. Schließlich handelt es sich um echte Cent-Artikel.

Eingießhilfe: Was tun, wenn man das Glas oder die Tasse nicht zu voll gießen oder gar überfüllen will? Einen Finger zur Kontrolle über den Gefäßrand legen? Gute Idee, kann man machen! Bei heißen Getränken oder wenn man Besuch bewirten möchte, gibt es noch eine Alternative. Die Eingießhilfe wird über den Rand des Trinkgefäßes gehängt und gibt einen Ton von sich, wenn die Flüssigkeit die Metallstäbe erreicht, mit denen sie versehen ist. Für taubblinde Menschen auch mit Vibrationsalarm.

Münzbox: Nicht jedem Kassierer möchte man das offene Portemonnaie hinhalten, damit er sich die Münzen passend rausnimmt. Eine Münzbox können Sie in Ruhe zu Hause befüllen und beim Einkauf centgenau bezahlen. Damit behalten Sie jederzeit die Kontrolle über Ihr Geld.

Hörbüchereien

„Wenn die Sehkraft nachlässt. Weiterlesen!“

Das ist seit über 60 Jahren kurz gesagt das Angebot der Hörbüchereien in Berlin, Bonn, Hamburg, Leipzig, Marburg, München und Münster. 50.000 Hörbücher für Menschen mit Sehbeeinträchtigung sind im Angebot und laufend kommen neue aktuelle Titel hinzu, die zum Teil in den eigenen Studios eingelesen werden. Die Hörbüchereien verleihen gebührenfrei über den ebenfalls kostenfreien Postversand Hörbücher auf CD an Menschen, deren Sehkraft für das Lesen normal gedruckter Bücher nicht (mehr) ausreicht. Neben der Ausleihe der Hörbücher auf CD, gibt es auch den Download und das Abspielen der Hörbücher über einfach zu bedienende Apps für Tablets, Smartphones und Internetseiten.

Auf Initiative der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfevereine wurden Ende der 1950er Jahre Hörbüchereien als gemeinnützige Vereine gegründet. Denn die Erfindung und Verbreitung des Tonbandgerätes war eine technische Neuerung, die sich nicht nur für Musikaufnahmen eignete, sondern auch für das Produzieren von Hörliteratur. Somit hatten Menschen Zugang zu Literatur, die nicht in der Lage waren, die Blindenschrift zu erlernen. Zu damaliger Zeit waren es viele kriegsblinde Menschen, die Hörliteratur benötigten – während es heute überwiegend Senioren in hohem Alter sind, die aufgrund von Augenerkrankungen wie AMD einen Sehverlust erleiden.

Neben der technischen Entwicklung war und ist die kostenfreie Blindensendung der Dt. Post AG ein Grundpfeiler der Arbeit der Hörbüchereien. Denn die Hörbücher werden vom Postboten an die Haustür gebracht und über den nächsten Briefkasten gelangen sie zurück. Nach den Tonbändern waren dies Kassetten, die vier Jahrzehnte das ideale Medium für Hörbücher waren, bis die silberne Scheibe auf den Markt kam und die digitale Revolution einläutete. Die Hörbücher heute auf CD und inzwischen auch zum Download zeichnen sich vor allem durch einfache Bedienung aus und durch die Möglichkeit, im Buch von Satz zu Satz und von Überschrift zu Überschrift navigieren zu können. Eine Vielzahl von Geräten sind für die Wiedergabe geeignet und so kann der Nutzer nach eigenen Bedürfnissen wählen.

Die Hörbüchereien sind eng vernetzt im Dachverband „Mediengemeinschaft für blinde, seh- und lesebehinderte Menschen e.V.“ Medibus. Die Produktion wird koordiniert, um Doppelproduktionen zu vermeiden und vor allem werden alle Hörbücher untereinander ausgetauscht, so dass jedes Hörbuch über jede Hörbücherei ausleihbar ist.

Voraussetzung ist ein ausgefülltes Anmeldeformular und ein Nachweis über das Vorliegen einer Sehbehinderung. Dies ist aus urheberrechtlichen Gründen erforderlich und um die Postdienstleistung nutzen zu können. Interessenten wenden sich gern an die Hörbücherei in ihrer Region.

DIE AUTORIN: Elke Dittmer ist die Vorsitzende von Medibus e.V. Außerdem ist sie die langjährige Leiterin der Norddeutschen Hörbücherei. Mehr über beide Einrichtungen erfahren Sie auf den Seiten 92 und 93.

Was ist „DAISY“?

DAISY, kurz für „Digital Accessible Information System“, nennt sich das weltweit gängige Format, in dem Hörbücher für Blinde heutzutage produziert werden. Es erlaubt ein barrierefreies und nutzerfreundliches Hörerlebnis. DAISY-Hörbücher kommen auf CD und benötigen ein eigenes Abspielgerät, den sog. DAISY-Player. Dieser ist per Rezept durch die Krankenkasse finanzierbar.

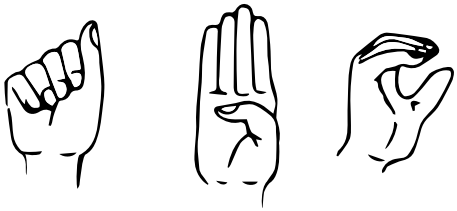
Hörsehbehinderung

Tritt zu einer Sehbehinderung als zweite Beeinträchtigung eine Schwerhörigkeit oder vollständige Taubheit hinzu, spricht man von Hörsehbehinderung oder Taubblindheit. Gängige Maßnahmen wie zum Beispiel das Zwei-Sinne-Prinzip („Hören statt lesen“) kommen dann an ihre Grenzen oder fallen sogar ganz aus. Trotzdem gibt es auch dann Möglichkeiten, dass Kommunikation und Teilhabe gelingen können.

Menschen, die mehr oder weniger taub auf die Welt kommen, lernen sehr häufig von Kindheit an, oft sogar als Muttersprache, die Gebärdensprache. Sie haben im Rahmen der Gesetze umfangreiche Ansprüche auf Gebärdensprachdolmetscher, zum Beispiel in der Ausbildung, auf der Arbeit, beim Arzt, vor Gericht.

Menschen, die erst im Laufe ihres Lebens schwerhörig werden oder vollständig ertauben, haben demgegenüber die normale Lautsprache als Muttersprache und bleiben auch dabei, wenn die Kommunikation damit zunehmend schwer wird. Sie benutzen technische Hilfsmittel wie zum Beispiel Hörgeräte oder Übertragungsanlagen oder bedienen sich bei Bedarf sog. Schriftdolmetscher. Bei vollständiger Ertaubung kann heute meist auch eine Cochlea Implantation ein gutes Stück des Hörvermögens wieder herstellen.

Kommen Hör- und Sehbehinderung zusammen, sind die Formen des Behinderungsausgleichs entsprechend individuell und vielfältig. Ist ein hörsehbehinderter Mensch in der lautsprachlichen Welt der Normalhörenden aufgewachsen, so wird er oder sie besondere Ansprüche an eine technische Hörversorgung stellen. Wichtig dabei ist die Erkenntnis, dass sich sehbehinderte und blinde Menschen nicht nur sprachlich, sondern auch räumlich über das Hören orientieren. Sie können hören, in welchem Raum sie sich befinden, ob eine Tür vor ihnen geöffnet oder geschlossen ist oder sich aus einer bestimmten Richtung ein Mensch oder Fahrzeug nähert. An die Hörhilfsmittel für sehbehinderte Menschen sind deshalb besondere Anforderungen an das räumliche Hören zu stellen. Das Versorgungsziel des räumlichen Hörens wurde deshalb 2018 ausdrücklich in die Hilfsmittelrichtlinie der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen.



A B C

Bei einer fortschreitenden oder vollständigen Ertaubung können taubblinde Menschen über das Lormen kommunizieren. Lormen ist eine alphabetische Schrift, die in die Hand des Blinden diktiert wird. Sie benutzt den Wortvorrat und die Grammatik der gesprochenen Sprache.

Natürlich kann bei ertaubenden Menschen außerdem die Indikation eines Cochlea Implantats (CI) geprüft werden. CI sind heutzutage das Mittel der Wahl zum Ausgleich einer an Taubheit grenzenden Hörbeeinträchtigung.

Anders sieht es aus für Hörsehbehinderte, deren Mutter- oder Hauptsprache die Gebärdensprache ist. Die Sehbeeinträchtigung hat zunehmende Auswirkungen auf ihre Möglichkeit, Gebärden präzise und in ihrem Bewegungsablauf wahrzunehmen. Soweit möglich, gilt es, die vorhandenen Sehreste auszunutzen. Bei flächigen Sehverlusten kann zum Beispiel durch Beleuchtung oder Kontraste der Kleidung die Sichtbarkeit der Gebärden verbessert werden. Bei einem Tunnelblick werden demgegenüber die Gebärden auf das verbliebene Sehfeld beschränkt - entweder, indem kleiner gebärdet wird oder durch einen räumlichen Abstand. Auch besteht die Möglichkeit, durch Berührung des Arms des Gebärdenden die Gebärden abzufühlen und so weitere Informationen über die Gebärden zu bekommen.

Bei fortschreitendem Sehverlust bietet sich das taktile Gebärden an. Bei dieser Variante der Gebärdensprache legt der oder die Blinde seine/ihre Hände auf die des Gebärdenden und fühlt so die Gebärden ab.

Wie man sieht: Es gibt einige, sehr unterschiedliche Möglichkeiten, bei einer angeborenen oder erworbenen, fortschreitenden Hörsehbehinderung die Kommunikation mit der Mitwelt zu gewährleisten. Welchen Weg der/die einzelne wählt, hängt im Wesentlichen vom Grad der Sehbeeinträchtigung und von seiner/ihrer Disposition hinsichtlich Laut- oder Gebärdensprache ab.

DER AUTOR: Dr. Norbert Böttges ist ab seinem 35. Lebensjahr schrittweise ertaubt, zunächst Hörgeräte-, inzwischen CI-Träger. Er ist Vizepräsident des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) und berät Menschen mit Hörbeeinträchtigungen im Rahmen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB).

DSB

Hören · Verstehen · Engagieren

Kantenfilter: Blendschutz bei Sehbehinderung

Häufig sind Menschen mit Sehbehinderung sehr blendempfindlich. Blendung führt zu einer Herabsetzung der Sehleistung und der Kontrastwahrnehmung. Um Blendung bei Sonnenschein zu reduzieren werden meistens normale Sonnenschutzgläser verwendet. Diese Gläser filtern die verschiedenen Farbanteile des Lichts unterschiedlich stark, lassen aber Licht aus dem gesamten Farbspektrum passieren. Gerade bei Menschen mit Sehbehinderung führen die kurzwelligen Blauanteile des Lichts zu Streuungen und Blendung.

Kantenfilter, auch Blaublocker genannt, filtern den sichtbaren Blaubereich des Spektrums heraus und führen zu einer Verstärkung des wahrgenommenen Kontrasts. Zahlenangaben kennzeichnen die Absorptionskante des Glases.
Je höher die angegebene Zahl, desto mehr Blauanteil wird herausgefiltert. Kantenfilter gibt es in verschiedenen Ausführungen für unterschiedliche Einsatzbereiche: Innenraum, draußen bei bedecktem Himmel, draußen bei Sonne. Kantenfiltergläser, deren Farbe orange-rot ist, lassen sich auch kombinieren mit Zusatztönungen, Polarisation oder Selbsttönungen. Diese Gläser sind dunkler und weniger auffällig. Polarisierende Gläser reduzieren zudem Spiegelungen an glänzenden Flächen (Wasser, nasse Oberflächen). Kantenfilter (Blaublocker) verändern das Farbensehen und sind daher nicht verkehrstauglich. Besonders hilfreich sind Kantenfilter bei folgenden Sehbehinderungen: Retinitis pigmentosa, Achromatopsie, dystrophische Netzhauterkrankungen. Sie können hier von den gesetzlichen Krankenkassen bezuschusst werden.

Neben Kantenfiltern gibt es stark blaudämpfende Gläser, die weniger auffällig und farbverfälschend sind (Blaudämpfer). Auch diese Gläser führen zu einer deutlichen

Blendungsreduktion und zu einer Verbesserung des Kontrastsehens. Auch sie sind in unterschiedlichen Ausführungen (verschiedene Tönungsgrade, Polarisation, Selbsttönung) erhältlich.

Kantenfilter und Blaudämpfer müssen individuell bei spezialisierten Augenoptikern getestet werden. Idealerweise sollten Menschen mit Sehbehinderung verschiedene Filter im häuslichen Umfeld ausprobieren. Es gibt keinen Universalfilter, d.h. unter Umständen sind verschiedene Gläser für unterschiedliche Lichtsituationen erforderlich.
Bei allen Lichtschutzgläsern sollte unbedingt eine Brillenfassung mit gutem Seitenschutz gegen seitlich einfallendes Licht verwendet werden.

Weitere Informationen
zu diesem Thema können der Broschüre „Kantenfilter und seitlicher Blendschutz“ der WVAO (Wissenschaftliche Vereinigung für Augenoptik und Optometrie) entnommen werden.
Internet: www.wvao.org
Mehr zur WVAO erfahren Sie auf Seite 97.

Die Katarakt

Die Katarakt – ein Alterungsprozess

Bei einem gesunden Auge kann sich nach dem 50. Lebensjahr die Linse durch einen Alterungsprozess eintrüben. Diese Linsentrübung ist der Graue Star, medizinisch Katarakt genannt, die bei jedem Patienten unterschiedlich schnell voranschreitet. Bei Bestehen einer Netzhautdystrophie wie Retinitis pigmentosa oder Atrophia gyrata kann die Entwicklung des Katarakts früher als üblich eintreten. Als Trübungsform findet sich entweder eine normale Linsentrübung oder eine isolierte Trübung im hinteren Bereich der Linse. In fortgeschrittenen Fällen kann die Linse durchtrüben.

Durch die Katarakt können wahrgenommene Bilder der Umwelt langsam unschärfer und verzerrt wahrgenommen werden. Die Intensität der Farben kann zurückgehen sowie die Blendempfindlichkeit zunehmen. In der Regel trübt sich die Linse an beiden Augen gleichmäßig ein, so dass der Patient die Sehverschlechterung nicht sofort bemerkt. Die Beschwerden hängen zudem mit dem Ort der Trübung in der Linse und deren

Ausprägung zusammen. Wirksame Medikamente gibt es aktuell nicht. Die Katarakt lässt sich nur durch eine Operation entfernen. Eine Operation sollte erfolgen, wenn der Patient in seinem Alltag deutlich eingeschränkt ist und die Verschlechterung der Sehleistung nicht mehr nur auf die vorhandene Erkrankung der Netzhaut oder andere Nebenerkrankungen am Auge zurückzuführen ist.

Ablauf Katarakt-Operation

Zunächst werden die Augen des Patienten genau untersucht. Die Ergebnisse bilden die Grundlage für weitere Entscheidungen. Dabei spielt eine Rolle, ob die Augen – abgesehen von der Linsentrübung – gesund sind, oder ob eine andere Augenkrankheit wie eine Netzhautdystrophie oder eine Makula-Degeneration vorliegt. In der Regel ist die Operation ein ambulanter Eingriff und eine der am häufigsten durchgeführten Operationen mit nur geringem Risiko. Bei der Operation mit örtlicher Betäubung wird durch einen kleinen Schnitt die trübe Linse zerkleinert und abgesaugt. Eine Kunststofflinse ersetzt die ursprüngliche Linse. Die Auswahl an Kunstlinsen wird immer größer. Mit modernen Methoden kann sogar eine Fehlsichtigkeit korrigiert werden, so dass man seltener auf eine Sehhilfe angewiesen ist.

Katarakt und AMD

Aktuelle Studien widerlegen die These, dass ein erhöhtes Risiko für die altersabhängige Makula-Degeneration (AMD) durch eine Katarakt-Operation besteht. Allerdings kann es bei feuchter AMD sinnvoll sein, während der Operation ein Medikament in das Auge zu geben. Dieses Medikament hemmt die Wachstumsfaktoren, die für die Bildung neuer Blutgefäße verantwortlich sind und die aufgrund der Stoffwechselstörung der Netzhaut bei AMD vermehrt produziert werden. Die Verbesserung des Sehvermögens nach der Operation ist davon abhängig, wie viel Verbesserung die bestehende AMD zulässt. Der Zustand der Netzhaut bei einem Patienten mit AMD kann mitunter nur zu einer geringfügigen Verbesserung führen. Dabei ist die Vorhersage über den Erfolg einer Operation auch immer durch die Stärke der Linsentrübung eingeschränkt.

Kosten der Katarakt Operation

Die Gesetzliche Krankenversicherung übernimmt die Kosten für die

Operation und die Implantation der Standardlinsen. Mehrkosten für Sonderlinsen und auch für damit verbundene zusätzliche Voruntersuchungen haben die Patienten privat zu bezahlen.

Ausführliche Informationen erhalten Sie in der Broschüre „Katarakt und Netzhauterkrankungen“, die kostenlos in der Geschäftsstelle der PRO RETINA angefordert werden kann.

Kennzeichnung im Straßenverkehr

Menschen, die sich aufgrund ihres herabgesetzten oder fehlenden Sehens nicht mehr sicher im Straßenverkehr bewegen können, sollten Vorsorge treffen, dass sie gut sichtbar gekennzeichnet sind. Ziel ist es, die Gefahr für die eigene Sicherheit aber auch für die Sicherheit der anderen Verkehrsteilnehmer zu minimieren.

Nur bei ausreichender Kennzeichnung kann erwartet werden, dass andere Verkehrsteilnehmer in erhöhtem Maße Rücksicht nehmen. Zwar besteht keine Kennzeichnungspflicht im eigentlichen Sinne. So fehlen im entscheidenden Paragraphen (§ 2 der Fahrerlaubnisverordnung) z.B. konkrete Visuswerte o.ä. nach denen man sich richten könnte. Die Einschätzung, ob noch sicher am Straßenverkehr teilgenommen werden kann, ist jedem Betroffenen selbst überlassen. Kommt es jedoch bei fehlender Kennzeichnung zu einem Schadensfall, muss mit ernsten zivilrechtlichen Konsequenzen gerechnet werden, da von den Gerichten zunächst von einem Fehler des blinden oder sehbehinderten Menschen ausgegangen wird.

Folgende Alternativen der Kennzeichnung gibt es:

- Zwei gelbe Armbinden mit drei schwarzen Punkten
- Blindenhund in weißem Führgeschirr
- Weißer Blindenstock

Wenn eine (normalsichtige) Begleitperson für die Sicherheit des

sehbehinderten Verkehrsteilnehmers sorgt, kann von einer Kennzeichnung abgesehen werden. Wichtig: die häufig vorzufindenden gelben Plaketten oder Anstecker mit drei schwarzen Punkten sind hilfreich und können in vielen Situationen Missverständnissen vorbeugen. Auch sind sie eine gute, niedrigschwellige Möglichkeit, die eigene Seheinschränkung nach außen zu signalisieren. Für eine ordnungsgemäße Kennzeichnung sind sie jedoch nicht gedacht.

Kinderwunsch bei Netzhauterkrankungen

Kann ich meinen Kindern meine Netzhauterkrankung vererben? Kann ich das meinen Kindern zumuten? Das sind oft sehr belastende Fragen vieler Menschen, die wissen, dass sie eine erbliche Krankheit in sich tragen.

Hier ist es wichtig, die Fakten möglichst genau zu kennen. Denn die Tatsache, dass jemand von einer Erbkrankheit betroffen ist, bedeutet noch keineswegs, dass die Kinder die gleiche Erkrankung bekommen müssen oder können. Pauschale und undifferenzierte Ratschläge, wegen einer Netzhautdegeneration auf Kinder zu verzichten, sind daher unangemessen. Nur eine exakte Diagnose und anschließende humangenetische Beratung kann Hinweise geben, die dem Stand der medizinischen Kenntnis entsprechen. Gespräche mit Betroffenen oder Beratern können zudem eine Vorstellung von den mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen geben. Betroffene nehmen diese meist anders – weniger schwerwiegend – wahr, als Außenstehende sich das vorstellen. Die Entscheidung für oder gegen Kinder muss trotzdem jedes Paar selbst treffen. Eine 100%ige Sicherheit, ein völlig gesundes Kind zu bekommen, gibt es nicht. Es besteht in jeder Schwangerschaft ein „Basisrisiko“ von etwa 3% für eine angeborene Erkrankung oder Behinderung des Kindes. Das schließt auch nicht-genetische Ursachen ein.

Auf die Frage, was eine Krankheit oder Behinderung bedeutet, gibt es so viele Antworten, wie es betroffene Menschen gibt. Während manche sehr darunter leiden, entwickeln andere spezifische Stärken. Die meisten Betroffenen mit Netzhautdegenerationen betrachten ihre Erkrankung als Heraus-

forderung, mit der sie selbst leben können. Daher vermuten sie, dass auch ihre Kinder damit leben können werden. Einige hoffen zudem auf Linderung der Symptome oder Therapie der Erkrankung in der nächsten Generation dank medizinischer Fortschritte.

Umfassende Information – ja oder nein?

Es zeigt sich jedoch immer wieder, dass viele Betroffene gar nicht genau wissen möchten, wie ihre Prognose ist. Auch Eltern, deren Kinder betroffen sind, fällt es meist nicht leicht, sich für eine genetische Untersuchung zu entscheiden. Auf der einen Seite möchten sie ihr Kind nicht beunruhigen. Auf der anderen Seite kann es hilfreich sein, frühzeitig Bescheid zu wissen und, wenn notwendig, Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Eine erbliche Krankheit verbindet eine Familie über mehrere Generationen hinweg. Wenn es gelingt, diese Entscheidungen gemeinsam gut abzuwägen und zu treffen, kann sie die Familien auch in gutem Sinn verbinden.

Quelle: Leicht veränderter Auszug aus der PRO RETINA Broschüre „Genetik und Vererbung“, Dezember 2017.

Mehr zum Thema finden Sie in der Broschüre „Genetik und Vererbung“, die kostenlos in der Geschäftsstelle der PRO RETINA angefordert werden kann.

Kurzsichtigkeit

Die Kurzsichtigkeit (Myopie) ist weltweit auf dem Vormarsch. Zwar ist der Trend in Deutschland nicht eindeutig belegt, aber Schätzungen zufolge ist in Deutschland mindestens jeder Vierte kurzsichtig. Experten erwarten sogar, dass im Jahr 2050 in Europa jeder Zweite kurzsichtig ist.

Was ist Kurzsichtigkeit?

Bei einem Normalsichtigen bewirkt die Brechung von Hornhaut und Linse, dass Lichtstrahlen durch das Auge gebündelt werden. Sind die Brechkraft des Auges sowie die Länge des Augapfels, die in der Regel 24 Millimeter beträgt, genau aufeinander abgestimmt, treffen die Lichtstrahlen auf der Netzhaut zusammen. Es entsteht für den Betrachter ein scharfes Bild. Der Grund für eine Kurzsichtigkeit ist meist ein zu langer

Augapfel oder eine zu hohe Brechkraft der Linse. Eine Verlängerung des Auges um nur einen Millimeter verursacht etwa 2.7 Dioptrien (dpt) Kurzsichtigkeit.

Formen der Kurzsichtigkeit

Die „Schulmyopie“ ist mit rund 90 Prozent der Fälle die häufigste Form. Hierbei endet die Kurzsichtigkeit im Erwachsenenalter bei rund -6 dpt. Von einer angeborenen Kurzsichtigkeit spricht man, wenn bereits junge Kinder betroffen sind. Diese „hohe Myopie“ ist nicht selten mit Werten von 20 dpt oder mehr verbunden. Sie betrifft in Deutschland lediglich fünf Prozent der Bevölkerung.

Pathologische Myopie

Die pathologische Myopie ist eine fortschreitende schwere Form der Kurzsichtigkeit. Mit zunehmender Kurzsichtigkeit verdünnt sich die Netzhaut. Das Risiko unkorrigierbarer degenerativer Veränderungen steigt dann. Als Folge treten Risse in den feinen Netzhautschichten (Lacksprünge) auf. Die Risse führen zu einer verminderten Durchblutung des Netzhautgewebes. So können sich meist an der Stelle des schärfsten Sehens (Makula) neue, krankhafte Blutgefäße bilden. Sie wachsen unter oder in die Netzhaut hinein. Im Verlauf treten Flüssigkeit und Blut aus, was zu einem Untergang der Sinneszellen und zu Vernarbungen führt. Für Menschen mit hoher Myopie besteht außerdem ein erhöhtes Risiko der Netzhautablösung oder einer Riss- und Lochbildung in der Netzhaut. Ebenso kann sich der Augeninnendruck erhöhen (Glaukom) oder die Linse trüben (Katarakt).

Aufgrund der möglichen Folgeerkrankungen sind für Kurzsichtige regelmäßige Kontrollen beim Augenarzt unabdingbar. Je früher Folgeschäden einer pathologischen Myopie erkannt werden, desto größer sind die Chancen auf eine erfolgreiche Therapie.

Vorsorge bei Kindern und Jugendlichen

Bei Kindern versuchen Augenärzte heute der Zunahme der Kurzsichtigkeit entgegenzuwirken. Bis zur Einschulung sind die Kinder meist weitsichtig. Naharbeit in der Schule, am Smartphone oder Computer, fördert die Entwicklung der Kurzsichtigkeit. Man vermutet, dass durch solche Naharbeiten das Längenwachstum des Augapfels angeregt wird.

Durch spezielle Kontaktlinsen, die nachts getragen werden, soll das Längenwachstum des Augapfels bei hochgradig kurzsichtigen Kindern verhindert werden. Die Kontaktlinsen können laut Aussagen von Augenärzten bei bis zu -4 dpt wirksam sein.

Eine Alternative zu den Kontaktlinsen ist eine Therapie mit Atropin. Gering dosierte Atropin-Augentropfen können bei Kindern zwischen sechs und 14 Jahren das Fortschreiten von Kurzsichtigkeit verlangsamen. Die Kosten für diese Therapie werden allerdings nicht von den gesetzlichen Krankenkassen getragen.

Augenärzte empfehlen, Kinder möglichst täglich zwei Stunden am Tag im Freien spielen zu lassen. Die Dauer des Nahsehens sollte so gering wie möglich gehalten werden.

DIE AUTORIN: Dr. Sandra Jansen arbeitet als Projektmanagerin bei der PRO RETINA Deutschland e. V. Innerhalb der PRO RETINA ist sie für das Patientenregister und medizinische Themen zuständig. Sie erstellt patientenverständliche Broschüren und Flyer zu verschiedenen Netzhauterkrankungen.

Lebenspraktische Fähigkeiten

Die Selbständigkeit im Alltag erhalten oder wiedererlangen – trotz abnehmenden Sehvermögens oder Erblindung. Das ist eine Herausforderung, die sich jedem Menschen stellt, der von einer langsam oder schnell fortschreitenden Augenerkrankung betroffen ist oder zum Beispiel durch einen Unfall plötzlich erblindet. Tätigkeiten, die bisher ohne Nachdenken ausgeübt wurden, werden durch das schlechte Sehen schwierig oder scheinbar unmöglich. Der Betroffene muss sich immer öfter von Menschen aus seinem Umfeld helfen lassen und beginnt, viele Aktivitäten zu meiden. Der Assistenzbedarf steigt und es droht Pflegebedarf. Depressionen aufgrund der steigenden Abhängigkeit, aufkommender Ängste und der schwindenden Möglichkeiten zur selbstbestimmten, sinnvollen Lebensgestaltung sind eine häufige Folge.

Schulungen in Lebenspraktischen Fähigkeiten (LPF) wirken diesem Prozess entgegen. Im Einzelunterricht erarbeiten speziell ausgebildete Rehabilitationsfachkräfte für Blinde und Sehbehinderte mit der betroffenen Person Handlungswei-

sen und Strategien, die das fehlende Sehvermögen kompensieren. Die Wahrnehmung von Umweltinformationen mit Hilfe der übrigen Sinne wird gefördert, z.B. Tasten, Hören und Riechen. Die Rehafachkräfte stellen geeignete Hilfsmittel vor und schulen deren Anwendung. Dabei wird noch vorhandenes Sehen so weit wie möglich unterstützt und seine bewusste Ausnutzung gefördert. Die sinnvolle Anwendung von Beleuchtung, Vergrößerung und starken Kontrasten wird erprobt und eingeübt. Die Schulung berücksichtigt auch zusätzliche Beeinträchtigungen, wie verlangsamte Lernfähigkeit, Bewegungseinschränkungen und verminderte Hörfähigkeit oder Taubheit.

Im Rahmen eines kostenlosen Beratungsgesprächs wird zunächst ein individueller Schulungsplan erstellt; Inhalte der medizinischen Basisschulung sind Themen

- der Körperpflege: z.B. Zahnpasta und Shampoo dosieren, gleichmäßige Rasur, Kennzeichnen und Ordnen von Kleidungsstücken zum selbständigen Auffinden

- der Nahrungsaufnahme: z.B. Orientierung auf dem Tisch und auf dem Teller, Brot bestreichen, Lebensmittel klein schneiden

- sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung: z.B. Zubereitung von kalten und warmen Getränken und Speisen, Strategien zum Einkaufen, Reinigung der Wohnung

Der Antrag für die medizinische Basisschulung wird bei den Krankenkassen gestellt, ist jedoch bislang keine gesetzliche Kassenleistung. Fühlt die angegangene Kasse sich nicht zuständig, muss sie den Antrag an das Sozialamt weiterleiten. Notwendige medizinische Leistungen sind laut SGB V ohne Ansehen von Einkommen und Vermögen zu gewähren.

Für Menschen, die seit Geburt oder früher Kindheit betroffen sind, kann der Schulungsplan auf alle Inhalte ausgeweitet werden, die die Person über die oben Genann-

ten hinaus benötigt. So zum Beispiel in den Bereichen Kommunikationstechniken (z.B.Telefonieren, Erlernen der eigenen Unterschrift, Grundlagen der Blindenschrift), Ordnungstechniken für Schule und Beruf (z.B. lochen, heften, markieren, Umgang mit Schere und Lineal) und Freizeitgestaltung.
Die ambulanten Schulungen finden in der Häuslichkeit des Betroffenen statt, ggf. in der Schule oder in den Räumen, die der Rehabilitationsfachkraft zur Verfügung stehen. Das familiäre bzw. betreuerische Umfeld wird in den Schulungsvorgang einbezogen, um Verständnis für die Bedürfnisse und den Wandel der Fähigkeiten der sehgeschädigten Person zu schaffen, die Erfolge zu unterstützen und zu festigen.

DIE AUTORIN: Iris Schumann arbeitet im Institut für die Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter (IRIS e.V.) in Hamburg als Rehabilitationslehrerin für den Bereich LPF tätig. Mehr zum IRIS erfahren Sie auf Seite 95.

Molekulargenetische Diagnostik bei Netzhauterkrankungen

Entwicklung der molekulargenetischen Diagnostik

Dass Netzhautdegenerationen wie Retinitis pigmentosa (RP), Zapfen-Stäbchen- bzw. Makuladystrophien, congenitale stationäre Nachtblindheit (CSNB) und entsprechende Syndrome (z.B. Usher-, Bardet-Biedl-, Joubert-Syndrom etc.) genetisch bedingt sind, ist seit langem bekannt. Seit den 1990er Jahren wurden in aufwendigen Forschungsprojekten viele der verantwortlichen Gene identifiziert. Bis 2010 schlug sich dies jedoch nicht in der molekulargenetischen Diagnostik nieder. Diese war nur begrenzt, oft im Rahmen langwieriger Forschungsprojekte, verfügbar. Die Gründe:

- Genetische Heterogenität: Es gibt z.B. nicht „das eine RP-Gen“, sondern Dutzende.
- Die Gene sind oft sehr groß und bestehen aus vielen einzeln zu analysierenden Abschnitten, was die DNA-Sequenzierung (das Lesen des Gen-Codes) sehr aufwendig machte.

Neue Verfahren, übergreifend als NGS (next-generation sequencing) bezeichnet, haben dies grundle-

gend geändert: Alle zu analysierenden Gene aus der Patienten-DNA (aus einer Blutprobe) werden simultan angereichert und parallel sequenziert. Zunächst stieg in der Forschung die Identifizierung neuer Krankheitsgene sprunghaft an. Mittlerweile ist NGS auch das Routineverfahren bei der Diagnostik von Netzhauterkrankungen.

Bedeutung molekulargenetischer Diagnostik heute

Bei den meisten Patienten kann jetzt die genetische Ursache identifiziert werden – bei RP findet man bei ca. 70% der Patienten die verantwortliche Mutation, beim Usher-Syndrom sind es sogar mehr als 90%.
Die genetische Diagnose

- klärt den Erbgang und das Wiederholungsrisiko in der Familie.
- klärt die Diagnose und differenziert zwischen isolierten und syndromalen Netzhauterkrankungen, bei denen weitere Organe beobachtet werden müssen (z.B. die Nieren bei Bardet-Biedl- oder Joubert-Syndrom).
- klärt therapeutische Optionen. Obwohl bisher nur für wenige erbliche Netzhauterkrankungen kausale Therapien existieren, besteht angesichts der Zulassung der ersten Gentherapie (für das Gen RPE65) in 2019 die Hoffnung, dass weitere folgen; einige befinden sich bereits in klinischen Studien.
- teilt Patienten ihren Gendefekt mit bzw. das Gen, das hinsichtlich Prognose und Stand therapeutischer Ansätze wichtig ist. Viele Patienten nutzen das PRO RETINA-Patientenregister zur Hinterlegung der klinischen und v.a. der genetischen Daten, um bei klinischen Studien früh kontaktiert zu werden.

Veranlassung einer molekulargenetischen Diagnostik

- Jeder Arzt kann dies anhand einer EDTA-Blutprobe und eines Überweisungsscheins (Muster 10, für „Molekulargenetische Diagnostik bei Netzhautdystrophie“) tun. Dies belastet sein Budget nicht.
- Der Arzt benötigt keine Zusatz-

qualifikationen, da es sich um die Sicherung einer klinischen Diagnose und nicht um eine vorhersagende Diagnostik i.S. des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) handelt. Eine humangenetische Beratung vor der Genanalyse kann, muss aber nicht erfolgen. Der Patient muss aufgeklärt werden und eine Einverständniserklärung nach GenDG unterschreiben.

- Das Labor schickt den Befund an den einsendenden Arzt. Dann sollte eine Befunderläuterung (humangenetische Beratung) durch einen Facharzt für Humangenetik erfolgen.
- Oft wird eine molekulargenetische Diagnostik auch im Anschluss an eine humangenetische Beratung veranlasst. Dann ist nur eine Überweisung mit einem normalen (gelben/Muster 6-) Überweisungsschein erforderlich.

DER AUTOR: Prof. Dr. med. Hanno J. Bolz ist Facharzt für Humangenetik und international anerkannter Experte auf dem Gebiet erblich bedingter Netzhauterkrankungen. Er beschäftigt sich seit mehr als 20 Jahren intensiv wissenschaftlich mit diesem Thema und konnte mit seinen Mitarbeitern und Kooperationspartnern zahlreiche Gene für Retinopathien identifizieren – wie aktuell das SLC6A6-Gen, dessen Defekt zur Absenkung des Taurinspiegels in der Netzhaut führt. Prof. Bolz leitet das gemeinnützige Senckenberg Zentrum für Humangenetik in Frankfurt, das auf humangenetische Diagnostik und Beratung von Patienten mit Netzhauterkrankungen spezialisiert ist. Mehr zum Senckenberg Zentrum finden Sie auf Seite 96.

Mehr zum Thema finden Sie auch auf www.pro-retina.de/molekulargenetische-diagnostik

Non-24-Syndrom

Der Schlaf-Wach-Rhythmus des Menschen wird von seiner inneren Uhr gesteuert. Diese benötigt Informationen über das Tageslicht, damit sie optimal arbeiten kann. Bei vielen Blinden gerät die innere Taktung deshalb aus dem Gleichgewicht. Ernste Schlafstörungen und andere Gesundheitsprobleme können die Folge sein.

In den 1980er Jahren standen Forscher vor einem Rätsel: Sie untersuchten Blinde, denen Ärzte aus ästhetischen Gründen die schein-

bar nutzlosen Augen entfernt hatten. Vorher besaßen manche der Blinden einen ganz gewöhnlichen Tagesrhythmus. Sie gingen immer wieder spätabends zu Bett, schliefen tief und wachten am Morgen erholt auf. Nach dem Eingriff war dieser Tag-Nacht-Rhythmus auch bei ihnen weitgehend verschwunden.

Etwas Wichtiges musste mit den Augen entfernt worden sein. Irgendein Sinnesorgan, das man noch nicht kannte, das aber bedeutsam für das innere Zeitgefühl des Menschen ist. Die Forscher stellten die These auf, es gebe in der Netzhaut des Auges nicht nur die Stäbchen und Zapfen, mit denen wir Bilder von unserer Umwelt wahrnehmen, sondern zusätzlich eine dritte Klasse von Lichtsinneszellen. Diese würden uns unbewusst verraten, ob es gerade Tag oder Nacht ist.

Es sollte bis ins Jahr 2001 dauern, bis diese Zellen tatsächlich gefunden waren. Damals entdeckten Biologen eine neue Art von Zellen in der Netzhaut des Menschen. Diese Melanopsin-Zellen reagieren auf Licht. Sie messen permanent wieviel Helligkeit ins Auge fällt und erfassen letztlich, ob es gerade Tag – also hell – oder Nacht – also dunkel – ist. Dieses Signal senden sie an ein kleines Areal mitten im Gehirn.

Dort, in einer rund 20.000 Nervenzel-len umfassenden Struktur namens Suprachiasmatischer Nukleus, kurz SCN, befindet sich das Zentrum unserer inneren Zeitmessung. Von hier aus erhält der Körper Informationen über die aktuelle Uhrzeit. Fehlen die Melanopsin-Zellen, fehlt auch der Kontakt zur Außenwelt. Dann kann sich das Zeit-Zentrum nicht mehr korrigieren. Es läuft zunehmend ungenau und macht es Betroffenen immer schwerer, einen korrekten Schlaf-Wach-Rhythmus aufrechtzuerhalten.

Genau das war mit der einen Gruppe der einst operierten Blinden passiert. Vor dem Eingriff hatten sie noch intakte Melanopsin-Zellen. Sie gehörten zu jenen Blinden, die trotz ihrer Behinderung einen perfekten Tag-Nacht-Rhythmus leben. Nach der Operation verloren ihre inneren Uhren aber das, was die Experten den Zeitgeber nennen. Sie erzeugten nur noch ihren intuitiven, mehr oder weniger stark von der Außenwelt abweichenden Rhythmus.

Dadurch erging es ihnen genauso,

wie den anderen Blinden bereits vor der OP: Sie entwickelten eine Schlaf-rhythmusstörung, auch Non-24-Syndrom genannt. Das innere Zeitgefühl Betroffener läuft nicht mehr exakt im 24-Stunden-Rhythmus. Deshalb werden sie oft tagsüber müde und haben keinen Appetit. Nachts liegen sie oft wach und haben Kohldampf. Die Folge sind auf Dauer ernste Schlafstörungen aber auch ein erhöhtes Risiko für Stoffwechselkrankheiten wie Diabetes oder starkes Übergewicht, Herz-Kreislauf-Krankheiten und psychische Leiden aller Art.

Etwa zwei Drittel der Blinden haben solche Probleme mit ihrer biologischen Zeitmessung. Manchmal gelingt es ihnen, mit anderen Signalen das Licht als Zeitgeber zu ersetzen: Mahlzeiten oder viel körperliche Bewegung können den inneren Uhren zum Beispiel ebenfalls anzeigen, dass es gerade Tag ist. Deshalb ist gerade für Blinde ein geregelter Tagesablauf mit viel Aktivität am Tag und wenig Aktivität in der Nacht wichtig.
Die verschiedenen Organe des Körpers – etwa Leber, Muskeln oder Darm – wirken nämlich indirekt auf die zentrale Uhr im SCN zurück. Werden die Organe zu einer sinnvollen Zeit aktiviert, stärkt das auch den biologischen Takt. Umgekehrt gibt die zentrale Uhr dem Rest des Körpers aber auch vor, ob er gerade im Nacht- oder im Tagesmodus arbeiten soll.

Dabei helfen Hormone: Cortisol, dessen Produktion schon vor dem Aufwachen angeregt wird, ist eine Art Tagesbote. Sein Genspieler und Nachtbote ist das Melatonin, das die Zirbeldrüse am späten Abend und über die gesamte Nacht hinweg ausschüttet. Melatonin sagt aber nicht nur den Organen, dass es Nacht ist. Es wirkt auch auf die Zeitmessung im Gehirn zurück, fungiert also selbst als eine Art Zeitgeber. Ist viel Melatonin im Blut, wirkt das genau so, als würden die Melanopsin-Zellen im Auge Dunkelheit registrieren: Der SCN verstellt sich in Richtung Nacht. Genau diese Eigenschaft des Nachthormons nutzen Medizi-

ner seit einigen Jahren, um Blinden mit Non-24-Syndrom zu helfen. Die Patienten erhalten künstliches Melatonin oder ein Medikament, das wie Melatonin wirkt. Beides ist hierzulande verschreibungspflichtig und sollte möglichst immer zur gleichen Zeit kurz vor dem Schlafengehen genommen werden. Wenn man den Melatoninspiegel genau dann künstlich erhöht, wenn er ohnehin im Ansteigen ist, dann verstärkt und synchronisiert sich nämlich der Takt der biologischen Uhren, weiß der Melatonin-Experte und Schlafmediziner Dieter Kunz vom St.-Hedwig-Krankenhaus in Berlin: „Melatonin ist wie ein Zement, der die Rhythmen des Körpers zusammenhält."

DER AUTOR: Dr. rer. nat. Peter Spork ist Biologe und gilt als „einer der führenden Wissenschaftsautoren Deutschlands" (DLF). In seinem Buch „Wake up! Aufbruch in eine ausgeschlafene Gesellschaft" (Hanser Verlag), erklärt er, wie innere Uhren funktionieren, warum wir so oft gegen ihre Impulse leben und was wir tun können, um das zu ändern. Mehr zum Autor und zu seinen aktuellen Titeln finden Sie auf www.peter-spork.de

Was ist eine Schulung in Orientierung und Mobilität?

Eine Mobilitätsschulung ist ein Hilfsmittel und wird vom Augenarzt verschrieben. Sie ist im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt und im SGB V festgeschrieben. Ihr Ziel ist es, die Unabhängigkeit und Sicherheit eines sehbehinderten oder blinden Menschen zu erhalten bzw. wieder herzustellen. Abhängig von verschiedenen Faktoren (Bedarf, Alter, Vorerfahrungen, verbliebenes Sehvermögen, zusätzliche Beeinträchtigungen) beträgt die typische Länge einer Mobilitätsschulung zwischen 20 und 80 Unterrichtsstunden. Sie wird in Einzelunterricht durchgeführt und findet in der Regel am Wohnort des Betroffenen statt.

Was sind die Inhalte einer Schulung?

Die Grundlage für eine sichere Mobilität ist der richtige Umgang mit dem Blindenlangstock. Er wird zu Beginn einer Schulung erlernt. Danach werden zentrale Problem- bzw. Themenbereiche bearbeitet, u.a.

- Sichere Straßenüberquerung
- Benutzung von Bus und Bahn

- Umgang mit Hindernissen
- Mobilität im Dunkel
- Umgang mit Blendung
- Eigenständiges Einkaufen
- Sicherer Umgang mit Kanten und Treppen

Außerdem werden konkrete Wege eingeübt: zum Arzt, zu Freunden oder Verwandten, zum Einkaufen, zum Arbeitsplatz usw. Zum Unterricht gehört auch die Schulung der verbliebenen Sinne. Dabei ist neben dem Hör- und dem Tastsinn auch der gezielte Einsatz des verbliebenen Sehvermögens ausdrücklich erwünscht!
Inhalte und Ziele einer Schulung werden vom Lehrer und vom Schulungsteilnehmer gemeinsam abgestimmt und in einem individuellen Schulungsplan festgeschrieben.

Welche Hilfsmittel kommen bei einer Schulung zum Einsatz?

Das entscheidende Hilfsmittel ist der weiße Blindenlangstock. Ihn gibt es in verschiedenen Modellen und Ausführungen. Er schützt vor Hindernissen und Gefahrenquellen, dient der Orientierung und der passiven Sicherheit.
Wichtig: Der Langstock sollte nie vor Beginn der Schulung ausgesucht und besorgt werden! Ein Bezug über Sanitätshäuser, Apotheken oder den Versandhandel führt nahezu durchweg zu einer Fehlversorgung. Sinnvoll ist vielmehr eine ausführliche Testung verschiedener Stöcke und Stockspitzen im Rahmen einer Schulung.
Neben dem Langstock können noch eine ganze Reihe weiterer Hilfsmittel zum Einsatz kommen. Dazu gehören optische Hilfsmittel wie Lupen und Monokulare, Taschenlampen, Lichtschutzbrillen, sprechende und taktile Kompasse oder auch sogenannte elektronische Hindernismelder.

Auch für Smartphones gibt es mittlerweile viele Anwendungen, die für Blinde und Sehbehinderte gut einsetzbar sind und in einer Schulung eine Rolle spielen können. Ein Blindenführhund ist ebenfalls ein verschreibungspflichtiges Hilfsmittel und kann grundsätzlich von jedem Blinden beantragt werden. Voraussetzung ist aber auch hier eine abgeschlossene Mobilitätsschulung.

Wer kann eine Schulung beantragen und was kostet sie?

Eine Mobilitätsschulung kann jeder beantragen, dessen Mobilität aufgrund einer Sehschädigung so eingeschränkt ist, dass Sicherheit und Selbständigkeit nicht mehr gewährleistet sind. Das Lebensalter spielt dabei fast keine Rolle. Mobilitätsschulungen werden mit Kindern genauso erfolgreich durchgeführt, wie mit Erwachsenen und Senioren.
Die Kosten für eine Schulung und für den Blindenlangstock übernimmt in der Regel die Krankenkasse. Der Eigenanteil bei gesetzlich Krankenversicherten beträgt zehn Euro pro Rezept. Bei Beamten, Soldaten und Richtern trägt die Beihilfe in der Regel den Großteil der Kosten.
Andere mögliche Kostenträger sind die Sozialhilfe, die Rentenversicherung, Integrationsamt, Berufsgenossenschaft oder die Agentur für Arbeit.

Macht eine Schulung auch Sinn, wenn eine Gehhilfe benutzt wird?

Ein beträchtlicher Teil der Betroffenen hat neben der Sehbehinderung auch mit Gehproblemen zu kämpfen und greift auf entsprechende Hilfen zurück. Insbesondere bei alten Menschen ermöglicht der Rollator einen Erhalt der Mobilität.
Grundsätzlich gilt, dass auch bei Benutzung eines Rollators oder eines Geh- oder Stützstocks eine Schulung durchgeführt werden kann!

Zwar ist die gleichzeitige Anwendung von Rollator und Langstock nicht möglich, in vielen Fällen kann der Langstock jedoch als Alternative genutzt werden, z. B. auf kürzeren Strecken, etwa in Gebäuden. Darüber hinaus braucht auch ein sehbehinderter Rollatorbenutzer die Strategien, mit denen er z. B. sicher die Straße überqueren kann. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Schulung des Restsehvermögens, auch der Umgang mit Monokular und Lupe gehört hier ins Repertoire.

Wann sollte eine Schulung verschrieben werden?

Eine Schulung sollte verschrieben werden, wenn Sicherheit und Unabhängigkeit aufgrund des wesentlich eingeschränkten Sehens gefährdet sind.
Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn es bereits zu Zwischenfällen gekommen ist, z. B. bei Treppen

oder mit Hindernissen, oder wenn Patienten berichten, dass sie vor bestimmten Situationen Angst haben. Ein wichtiger Indikator ist auch, wenn Patienten sich nicht mehr ohne Begleitung aus dem Haus trauen. Dieser Punkt lässt sich naturgemäß nicht objektiv messen. Als Faustregel kann daher gelten, dass bei einem Visus von 0,2 und weniger über eine Schulung nachgedacht werden sollte. Bei hochgradiger Sehbehinderung (Visus 0,05) und gesetzlicher Blindheit (Visus 0,02) sollte eine Schulung auf jeden Fall empfohlen werden.

Wichtig ist, dass ein Patient nicht komplett erblindet sein muss, bevor er Anspruch auf eine Schulung hat. Allgemein gilt, dass viele Techniken und Strategien leichter erlernt werden können, wenn noch Sehvermögen vorhanden ist.

DER AUTOR: Oliver Simon arbeitet seit vielen Jahren mit blinden und sehbehinderten Menschen jeden Alters. Seine Kontaktdaten finden Sie auf Seite 94.

Wenn Sie überprüfen möchten, wie es um Ihre Mobilität bestellt ist, machen Sie den Selbsttest im Anhang.

Parkausweis

Das Straßenverkehrsrecht sieht für schwerbehinderte Menschen eine Reihe von Parkerleichterungen vor. Sie sollen die Mobilität schwerbehinderter Menschen fördern und dazu beitragen, bestehende behinderungsbedingte Barrieren abzubauen.

Dazu gehört für blinde Menschen die **Parkberechtigung mit dem EU-einheitlichen blauen Parkausweis.**
Er berechtigt u.a. zum Parken auf den sog. Behindertenparkplätzen, dem zeitweisen Parken im eingeschränkten Halteverbot und zum zeitlich unbegrenzten Parken an Parkuhren und Parkscheinautomaten.

Antragstellung

Die Berechtigung, Parkerleichterungen in Anspruch nehmen zu dürfen, wird durch eine Ausnahmegenehmigung nachgewiesen. Über die Erteilung sämtlicher Ausnahmegenehmigungen entscheidet die örtlich zuständige Straßenverkehrsbehörde.

Persönliches Budget – Eine andere Art der Leistungsgewährung

Um bei Menschen mit Behinderung, bzw. bei Menschen, die von Behinderung bedroht sind, die Chance auf eine selbstbestimmte Teilhabe zu stärken, wurde das „persönliche Budget“ (PB) eingeführt. Dabei handelt es sich (i.d.R.) um eine Geldleistung, die zur Deckung des persönlichen Hilfebedarfs eingesetzt wird. Es stellt damit eine Alternative zur traditionellen Form der Leistungsbewilligung (Sachleistungsprinzip) dar und stärkt die Rolle des Betroffenen als „Experten in eigener Sache“. Hierbei hat das Alter der Betroffenen keine Relevanz.

Das Spektrum der Leistungen umfasst Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft. Das Budget kann als Einmalzahlung wie auch regelmäßig erbracht werden. Die Höhe richtet sich nach dem individuell zu ermittelnden Bedarf. Wichtig ist, dass das persönliche Budget nicht höher sein soll als eine vergleichbare Sozialleistung. Mögliche Leistungsträger können sein: Krankenkasse, Sozialhilfeträger, Bundesagentur für Arbeit, Rentenversicherung, Jugendhilfeträger etc. Eine Anrechnung von Einkommen und Vermögen erfolgt nach denselben Grundsätzen wie beim Sachleistungsprinzip und richtet sich nach den gesetzlichen Vorschriften der entsprechenden Leistungsträger. Mögliche Einsatzbereiche sind:

- Sozialassistenz
- Kinderbetreuungskosten oder Schulbegleiter (sofern der Schulträger keine Leistungen erbringt).
- Arbeitsassistenz, zwecks Handreichung im Arbeitsleben.

Die Voraussetzung, dass eine Person das persönliche Budget erhält, ist ein Antrag beim jeweiligen Leistungsträger. Entscheidet sich die antragstellende Person das PB für mehrere Bereiche einzusetzen (z.B. Teilhabe am Arbeitsleben Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft), kann es passieren, dass mehrere Träger zuständig sind.
In diesen Fällen spricht man vom „trägerübergreifenden persönlichen Budget“. Hier genügt das Stellen eines Antrages. Die Träger klären untereinander ab, wer von ihnen hauptverantwortlich ist. Dieser koordiniert dann den gesamten Prozess.
Der Antrag sollte in eigenen Worten beschrieben werden und auf-

führen, welche Hilfen gewünscht und benötigt werden. Dazu ist es hilfreich, sich seinen Alltag genauer anzusehen, um festzustellen, bei welchen Situationen Unterstützung benötigt wird und wie diese aussehen könnte. Die individuelle Bedarfsermittlung erfolgt über eine Teilhabeplankonferenz. Hierzu werden alle beteiligten Personen wie z.B. Antragsteller, Vertreter der Leistungsträger, Mitarbeiter eines Leistungsanbieters eingeladen. Es ist ebenfalls möglich eine Vertrauensperson mitzunehmen. Ziel dieser Konferenz ist es, offene Fragen zu besprechen und den notwendigen Hilfebedarf festzustellen, um so die Höhe des Budgets zu bemessen. Schwerpunkt des Gespräches liegt auf der aktuellen Lebenssituation des Antragstellers, seinen Ressourcen und insbesondere den angestrebten Zielen. Die Ergebnisse der Konferenz werden schriftlich festgehalten und sind Bestandteil einer Zielvereinbarung. Auf dessen Basis wird ein Verwaltungsakt (Bescheid) erlassen. Seit Januar 2018 muss die Höhe des Budgets in der Zielvereinbarung verschriftlicht werden. Die meisten Budgets werden für ein bis max. zwei Jahre vereinbart. Spätestens nach zwei Jahren muss überprüft und ggf. angepasst werden. Gerade zu Beginn ist es daher zu empfehlen, eine kürzere Zeit zu vereinbaren, um so eine zeitnahe Anpassung vornehmen zu können.

Weitere Informationen sowie eine ausführliche Beratung erhalten Sie bei der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB).

EUTB der PRO RETINA:
eutb@pro-retina.de
Tel.: (0228) 227217-20
www.pro-retina.de/eutb

EUTB's in Ihrer Nähe finden Sie unter:
www.teilhabeberatung.de

EUTB
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

DER AUTOR: Sylvester Sachse-Schüler absolviert seinen Master im Bereich Empowerment Studies und ist Berater der EUTB-Beratungsstelle der PRO RETINA in Bonn.

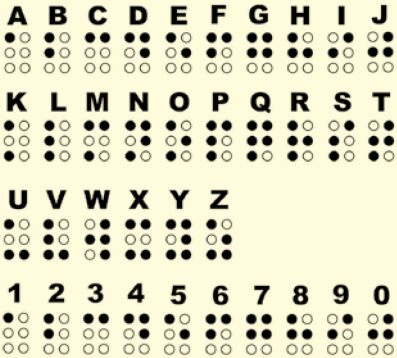
Punktschrift

Vielleicht muss man ihn sich als eine Art Programmierer des frühen 19. Jahrhunderts vorstellen. Jenen jungen Louis, der als Kleinkind erblindete und im Alter von 16 Jahren die nach ihm benannte Punktschrift entwickelte, die Braille-Schrift.

Als einen Nerd. Der sich, in Ermangelung der obligatorischen kalifornischen Garage, in die väterliche Schusterwerkstatt in der französischen Provinz zurückzog, um sich dort in das Problem eines leicht erlernbaren, allen vermittelbaren Schriftsystems für Blinde zu vertiefen.

Der nicht der Erste und nicht der Einzige war, der sich mit dem Thema beschäftige, am Ende aber einen Vorschlag präsentierte, welcher sich in der Folge weltweit durchsetzte und bis heute den Standard darstellt.
Der, wenn es einen Nobelpreis für kulturelle Erfindungen gäbe, jedes Jahr wieder auf der Kandidatenliste stünde.

Das Braille Alphabet



Das Schriftsystem, das Louis Braille (1809 – 1852) entwickelte, besteht aus sechs tastbaren Punkten, die zu 63 unterschiedlichen Zeichen kombiniert werden können. Sie wird, wie die ebenfalls von Braille entwickelte Notenschrift für Blinde, weltweit genutzt.

Einen guten Eindruck von der Vielschichtigkeit des Themas „Brailleschrift“ erhalten Sie auf der Website des Brailleschriftkomitees der Deutschsprachigen Länder, www.bskdl.org.

Einen Punktschrift-Konverter, mit dem Sie Texte in oder aus Braille übersetzen können, finden Sie auf der Website der Christoffel Blindenmission, www.cbm.de.

Eine RP begleitet das ganze Leben

Die Retinitis pigmentosa (RP) ist eine erbliche Veränderung der Netzhaut. Dabei wird die Netzhaut, die Retina, mehr und mehr zerstört. Die meisten Patientinnen und Patienten können damit viele Jahre lang sehen. Viele – aber nicht alle – Betroffene erblinden im Endstadium der RP. In welchem Zeitraum das geschieht, ist allerdings sehr unterschiedlich. Merkmal der Retinitis pigmentosa ist, dass das Sehzentrum am längsten erhalten bleibt. Daher nennt man die Krankheit umgangssprachlich auch Tunnelblick. In der Mitte des Gesichtsfeldes sehen die meisten Betroffenen so gut, dass sie ihr Leben in Familie, Beruf und Freizeit lange Zeit ohne größere Einschränkung gestalten können.

Wie RP vererbt wird, ist heute gut erforscht. Nicht alle Eltern vererben die RP an ihre Kinder und Menschen, die RP entwickeln, können Eltern haben, die nicht daran erkrankt sind.
Das erste Anzeichen der Retinitis pigmentosa ist meistens Nachtblindheit. Sie kann schon im Jugendalter oder den mittleren Lebensjahren auftreten. Anschließend verengt sich das Gesichtsfeld, Kontrast- und Sehschärfe verschlechtern sich und die Sehkraft lässt allmählich nach. Wie lange diese Phasen dauern, ist unterschiedlich.

Retinitis pigmentosa im Anfangs- (oben) und Fortgeschrittenenstadium (unten)

Obwohl die RP schon Mitte des 19. Jahrhunderts beschrieben wurde (neben dem eingebürgerten Begriff Retinitis wird auch der medizinisch korrekte Begriff Retinopathia verwendet), gibt es bis heute – von wenigen Ausnahmen abgesehen – noch keine Möglichkeit, chirurgisch, medikamentös

oder durch eine Diät den Prozess des Absterbens der Sehzellen zu verlangsamen oder zum Stillstand zu bringen. Seit die Krankheit bekannt ist wurden viele Therapien ausprobiert, die von ernsthaften wissenschaftlichen Ansätzen bis hin zu Quacksalbereien reichten. Sie blieben alle weitgehend ergebnislos. Nur bei einigen seltenen Sonderformen der RP ist es bisher gelungen, Behandlungsmöglichkeiten zu finden, die den Prozess mit gezielten Maßnahmen zum Stillstand bringen können.

Merkmale und Verlauf der RP

Die Netzhaut ist die informationsverarbeitende Schicht des Auges. Die Sehzellen (Stäbchen und Zapfen) wandeln Lichtreize in Sinnesinformationen um, die dann im Gehirn zu einem Bild geformt werden.

Bei der RP sterben die lichtempfindlichen Zellen der Netzhaut allmählich ab, in der Regel zunächst die äußeren Sehzellen, die Stäbchen. Später werden auch die Sehzellen in der Mitte der Netzhaut, die Zapfen, in Mitleidenschaft gezogen. Wie das Sehvermögen sich verändert, hängt davon ab, welche Sinneszellen in welchem Umfang abgestorben sind.

Die Hauptmerkmale in unterschiedener Reihenfolge und Ausprägung sind:

▶ **Gestörtes Dämmerungssehen und Nachtblindheit**
Das erste Symptom der RP ist oft das Gefühl, in der Dämmerung und bei Dunkelheit schlechter als in früheren Jahren oder schlechter als andere Menschen zu sehen. Wenn man aber bei Dunkelheit nahezu blind ist, ist man auf Hilfe angewiesen. Bei Tage kann der RP-Betroffene anfangs noch gut sehen, hat allerdings Anpassungsschwierigkeiten bei raschem Wechsel von Hell und Dunkel, etwa wenn er aus starkem Sonnenlicht in einen schattigen Raum tritt.

▶ **Einengung und Ausfälle des Gesichtsfeldes**
Beim klassischen Verlauf der RP beginnt sich das Gesichtsfeld von außen her einzuengen bis nur ein kleiner Sehrest im Zentrum übrig bleibt, der so genannte Tunnelblick oder das Röhrengesichtsfeld.

▶ **Gestörtes Kontrast- und Farbsehen und Blendungsempfindlichkeit**
Im Verlauf der RP kann es zu einer Einschränkung des Kontrastsehens kommen. Dunkle Bilddetails erscheinen dem RP-Betroffenen

von Helligkeit überstrahlt. Dies ist auch einer der Gründe für die Blendungsempfindlichkeit. Ein zweiter Grund für Blendung ist der häufig bei RP auftretende Graue Star.

Diesen Tunnelblick kann man Nichtbetroffenen mit einem Blick durch ein Rohr leicht deutlich machen. Dadurch ist die Orientierung im Raum erheblich erschwert, während das Sehen im Zentrum noch funktioniert. Also kann es durchaus vorkommen, dass ein RP-Betroffener mit Tunnelblick zwar schon den Blindenstock für die Orientierung benutzen muss, aber trotzdem die Tageszeitung lesen kann. Wegen dieses offensichtlichen Widerspruchs läuft der Betroffene Gefahr, als Simulant bezeichnet zu werden.

Weil diese Entwicklung langsam voranschreitet, wird dem Betroffenen seine Einschränkung des Gesichtsfeldes häufig nicht oder erst nach einem Unfall bewusst; denn das verlorene Gesichtsfeld erscheint nicht als schwarzer oder weißer Fleck, sondern wird, obwohl es fehlt, vom Gehirn je nach Umgebung ergänzt.

Mehr zum Thema finden Sie in der Broschüre „Leben mit Retinitis pigmentosa (RP)“, die kostenlos in der Geschäftsstelle der PRO RETINA angefordert werden kann. Mehr zur PRO RETINA finden Sie in der Kategorie Selbsthilfe.

Rundfunkbeitrag

In Deutschland beteiligen sich alle an der Finanzierung des unabhängigen, öffentlich-rechtlichen Rundfunks. Menschen mit einer Sehbehinderung, denen das Merkzeichen „RF“ zuerkannt wurde, können eine Ermäßigung des Rundfunkbeitrags beantragen. Sie zahlen dann einen reduzierten Beitrag von zurzeit 5,83 € im Monat. Für diesen Beitrag profitieren sie von einem vielfältigen Programm, denn ARD, ZDF und Deutschlandradio erweitern ihr barrierefreies Angebot mit bspw. audiodeskribierten Sendungen und Hörfilmen fortlaufend.

Taubblinde Menschen oder Sonder-fürsorgeberechtigte im Sinne des § 27 e des Bundesversorgungsgesetzes (BVG) können sich sogar ganz von der Beitragspflicht

befreit lassen. Darüber hinaus besteht für alle Menschen die Möglichkeit, sich aus finanziellen Gründen auf Antrag vom Rundfunkbeitrag befreien zu lassen. Das ist beispielsweise der Fall, wenn Personen staatliche Sozialleistungen wie Arbeitslosengeld II, eine Grundsicherung im Alter oder BAföG beziehen.

Weitere Informationen erhalten Sie auf www.rundfunkbeitrag.de

Quelle: Beitragskommunikation ARD, ZDF, Deutschlandradio

Schwerbehindertenausweis

Der Schwerbehindertenausweis dient als Nachweis der Behinderung. Der Ausweis wird von der zuständigen Behörde nach bundeseinheitlichen Gesetzen ausgestellt und kann zum Ausgleich finanzieller Nachteile, die durch die Behinderung entstehen, eingesetzt werden. Mit dem Ausweis für schwerbehinderte Menschen können bestimmte Leistungen und Vergünstigungen wahrgenommen werden. Welche das im Einzelnen sind, zeigen der Grad der Behinderung (GdB) sowie die in den Ausweis eingetragenen Merkzeichen auf – diese wiederum hängen vom Grad der Behinderung (GdB) ab.

Der Grad der Behinderung (GdB) wird über die Sehschärfe und/oder die Ausdehnung des Gesichtsfeldes festgelegt. Ein Ausweis wird ab einem Grad der Behinderung von 50 ausgestellt.

Wer hat Anspruch?

Wie sich der Grad der Behinderung aufgrund des Sehschärfeverlusts errechnet, können Sie der Tabelle „Sehschärfe und GdB“ im Anhang entnehmen.

Wenn zu dem Verlust der Sehschärfe noch eine Einschränkung des Gesichtsfeldes kommt, wird diese zusätzlich berücksichtigt. Auch hierzu finden Sie im Anhang eine beispielhafte Tabelle.

Merkzeichen, die aufgrund einer Seheinschränkung zuerkannt werden und die wichtigsten Vergünstigungen:

- **GdB 60 RF**

Ermäßigung der Rundfunkgebühren auf ein Drittel; Ermäßigung von Telefoneinheiten bei der Telekom; Steuerfreibetrag

▶ **GdB 70 G**
Erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr; Freifahrt im öffentlichen Personennahverkehr mit Kostenbeteiligung oder Kfz-Steuerbefreiung um 50%

▶ **GdB 70 B**
Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson ist nachgewiesen; die Begleitperson fährt kostenlos, solange sie den behinderten Menschen begleitet, gilt auch im Fernverkehr; Gebührenfreie Platzreservierung für zwei Personen bei der Deutsche Bahn AG; Steuerfreibetrag

▶ **GdB 100 H**
Hilflosigkeit; Freifahrt im öffentlichen Personennahverkehr ohne Kostenbeteiligung und Kfz-Steuerbefreiung; Steuerfreibetrag; Anspruch auf Hilfe für hochgradig Sehbehinderte; Erstattung von Taxifahrten zur ambulanten Behandlung

▶ **GdB 100 und blind Bl**
Blindheit; Freifahrt im öffentlichen Personennahverkehr; Kfz-Steuerbefreiung; Steuerfreibetrag; Parkausweis zum Parken auf gekennzeichneten Parkplätzen und zu Parkerleichterungen im eingeschränkten Halteverbot und in Anwohnerparkzonen; Erstattung von Taxifahrten zur ambulanten Behandlung; Anspruch auf Blindengeld

Schwerbehinderte Menschen im Berufsleben Berufstätige Menschen mit einer Seheinschränkung sollten einen Schwerbehindertenausweis beantragen, auch wenn der GdB unter 50 liegt und daher kein Ausweis ausgestellt wird. Mit dem Feststellungsbescheid kann die Beeinträchtigung nachgewiesen werden.

Schwerbehinderte Menschen im Berufsleben haben unter bestimmten Voraussetzungen:
- einen speziellen Kündigungsschutz
- erhalten zusätzliche Urlaubstage
- können früher in Altersrente gehen
- einen Anspruch auf eine sehbehindertengerechte Arbeitsplatzausstattung
- einen Anspruch auf eine Arbeitsplatzassistenz

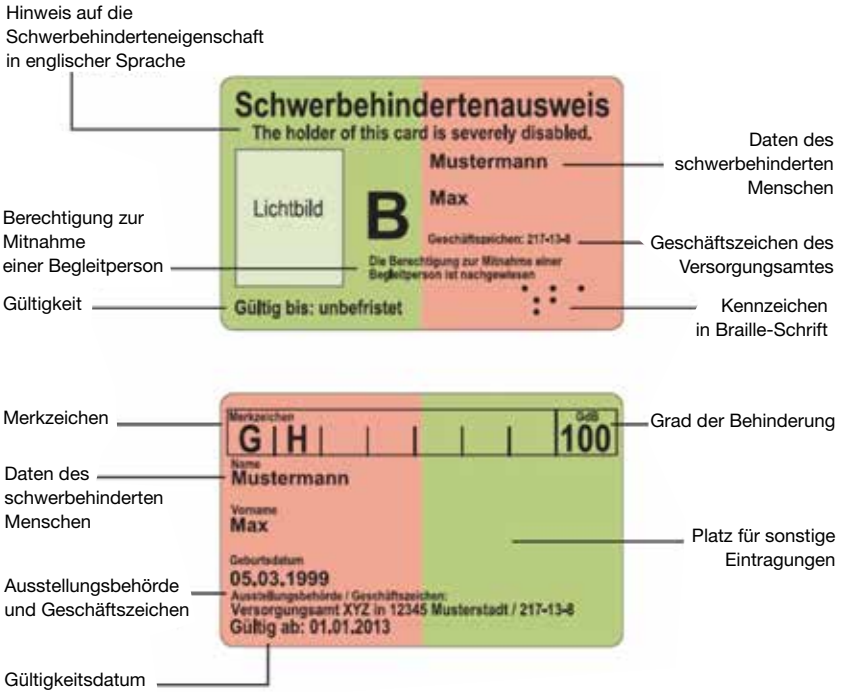
Wie wird der Ausweis beantragt? Antragsformulare erhält man bei der im jeweiligen Bundeslandland zuständigen Stelle, z.B. Stadtverwaltung, Gemeindeamt, Bürgeramt oder Landratsamt. Unterstützung beim Ausfüllen des Antrags und

bei der Durchsetzung berechtigter Ansprüche bieten die Beratungsstellen Blickpunkt Auge und der Sozialverband VdK e.V. Es ist auch möglich, auf den entsprechenden Seiten des jeweiligen Bundeslandes den Antrag online zu stellen.

Abdruck dieser Informationen mit freundlicher Genehmigung des AMD-Netzes. Mehr zum AMD-Netz e.V. und seiner Arbeit finden Sie auf Seite 87.

Senioren: Studie belegt Nachholbedarf

Die Studie OVIS (Ophthalmologische Versorgung in Seniorenheimen) hat gezeigt, dass die augenärztliche Versorgung in Seniorenheimen erheblichen Nachholbedarf hat. Die Ergebnisse der deutschlandweit größten Studie belegen: Der letzte Augenarztbesuch der Bewohner lag durchschnittlich vier Jahre zurück. Experten empfehlen eine jährliche Kontrolle ab einem Alter von 60 Jahren. Rund die Hälfte der Befragten gab den Transport zur Arzt-



praxis als größte Hürde an. Zu den häufigsten im Rahmen der Studie festgestellten Augenerkrankungen zählten altersabhängige Makula-Degeneration (AMD), Grauer Star und Grüner Star. Bei rund 50 Prozent der Studienteilnehmer lag ein Grauer Star vor. Häufig fehlte lediglich eine passende Brille, um gutes Sehen, Lesen und dadurch eine bessere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Die Stiftung Auge hat sich zum Ziel gesetzt, jedem Heimbewohner eine gute augenärztliche Versorgung zu ermöglichen. Daher lud sie verschiedene Stakeholder an einen Runden Tisch, um Möglichkeiten zur Verbesserung der augenärztlichen Versorgung zu diskutieren.

In einem gemeinsamen Papier legten die Beteiligten folgende konkrete Maßnahmen dafür fest:

- Der augenärztliche Befund und eine augenärztliche Empfehlung soll vor dem Einzug in Senioren- oder Pflegeeinrichtung standardisiert dokumentiert werden.
- Das Thema „Auge“ muss bundesweit in der Pflegeausbildung und -fortbildung gestärkt werden.
- Einfache Screening-Untersuchungen müssen im Heim ermöglicht werden, deshalb sollten Pflegeeinrichtungen mit einfachen Untersuchungsinstrumenten ausgestattet werden.
- Der Transport von mobilen Bewohnern zum Augenarzt muss sichergestellt und finanziert werden. Hierzu gehört auch die Finanzierung der personellen Begleitung durch das Pflegepersonal.
- Um eine bessere augenärztliche Versorgung in Seniorenheimen aufzubauen, müssen Modellprojekte etabliert werden. Um diese Versorgungskonzepte flächendeckend umzusetzen, braucht es eine gesicherte Finanzierung dieser Modellprojekte.

Die geforderten Maßnahmen werden von einem breiten Bündnis unterstützt. Mehr dazu finden Sie auf der Webseite www.weiter-sehen.org

Stiftung Auge
weil Sehen wichtig ist

Smartphone & Tablet – das „digitale Schweizer Taschenmesser“

Mit dem iPhone von Apple, dem ersten touchsensiblen Mobiltelefon, wurde im Jahre 2007 eine Revolution auf dem Handymarkt losgetreten: Ein Mobiltelefon ganz ohne Knöpfe! Durch Apples 2009 eingeführte Bildschirmvorlesefunktion VoiceOver (TalkBack bei Android), die akustisch beschreibt, was auf dem Display passiert, wurde blinden und sehbehinderten Menschen schließlich eine bis dato nicht vorstellbare Welt an Möglichkeiten und die vollumfängliche Nutzung des Smartphones eröffnet.

Texte und Nachrichten über eine virtuelle Tastatur eingeben, sich Kalendereinträge vorlesen lassen, hören, wer anruft - mittels einfacher Gesten war dies nun kein Problem mehr. Apples Sprachassistent Siri und der Google Assistent ermöglichten es schließlich, per Spracheingabe die verschiedensten Dinge schnell und einfach zu erledigen. Ob E-Mails und WhatsApp-Nachrichten verfassen, einen Kalendereintrag vornehmen, einen Anruf tätigen oder herausfinden, wie das Wetter wird oder wo das nächste Restaurant ist: Mit Hilfe der oben genannten Sprachassistenten ist all dies allein über die Stimme möglich, ohne das Display überhaupt zu berühren oder darauf etwas erkennen zu müssen. Im Zeitalter der smarten Haussteuerung kann man mit Siri oder dem Google Assistent sogar die Kaffeemaschine einschalten, die Haustüre aufschließen oder die Heizung anschalten.

Im 2008 eingeführten App-Store, einem virtuellen Shop für Applikationen, verfügt Apple über eine große Auswahl an hilfreichen Apps, die zum Teil speziell für blinde und sehbehinderte Nutzer entwickelt wurden und Smartphone & Tablet zum vielseitigen Alltagshelfer machen. Aber auch die schon von Haus aus vorinstallierten Applikationen bieten betroffenen Nutzern mannigfaltige Möglichkeiten, die Geräte in ihrer Funktionsvielfalt und ohne Barrieren zu nutzen.

Für stark sehbehinderte Menschen wurde im Laufe der Zeit auch die Einstellungsmöglichkeiten der Displays weiterentwickelt: Mit dem System „Zoomover“ oder der Lupe kann man Schrift und Symbole vergrößern. Auch die Kontraste lassen sich optimieren. Gerade für Menschen mit einer Seheinschränkung, die mit starken Vergrößerungen zum Beispiel der Schrift arbeiten, sind Tablets mit ihrem großen, qualitativ sehr hochwertigen und klaren Bildschirm vorteilhaft.

In professionell durchgeführten Basis- und Aufbauschulungen Nutzerinnen und Nutzer die von einer Seheinschränkung betroffene sind, sicher mit dem neuen Hilfsmittel umzugehen. In speziellen Schwerpunkt-Seminaren kann man beispielsweise erlernen, wie man sich als Fußgänger sicher zu einem gewählten Ziel navigieren lassen kann. Auch wenn man meint, keine Ahnung von Technik zu haben und mit technischen Geräten nichts anfangen zu können – der Umgang mit Smartphone & Tablet ist für nahezu jeden erlernbar. Für mich persönlich kann ich sagen, dass ich mir mit dem iPhone ein riesiges Stück Selbstbestimmtheit in Alltag und Beruf und die selbstständige Mobilität wieder zurückgeholt habe.

Leider wird das Smartphone als wichtige Alltagshilfe für blinde und sehbehinderte Nutzer von den Krankenkassen nicht als Hilfsmittel anerkannt. Ein Umdenken in dieser Sache wäre sehr zu begrüßen.

DER AUTOR: Dario Madani, selbst im Alter von 28 Jahren erblindet, berät u.a. zu blindentechnischen Hilfsmitteln, insbesondere der Firma Apple, und bietet vielseitige Schulungen zum sicheren Umgang mit dem iPhone an.
Mehr Infos unter 0152 345 384 82, info@icu-solutions.de oder auf www.icu-solutions.de.

Studieren mit Sehbeeinträchtigungen

Auch mit einer Sehbeeinträchtigung kann man gut studieren. Entscheidend sind eine gründliche Studienvorbereitung und eine gut überlegte Wahl der Hochschule.

▸ Hochschulen – Bedingungen sehr verschieden

Einige Hochschulen bieten besondere Informationsveranstaltungen für Studieninteressierte mit

Behinderungen und chronischen Krankheiten. So findet z.B. am Karlsruher Studienzentrum für Sehgeschädigte jedes Jahr eine Orientierungsveranstaltung für sehbeeinträchtigte Studieninteressierte aus ganz Deutschland statt. Manche Hochschulen haben einen Umsetzungsdienst für Studienmaterialien eingerichtet, verfügen über einen Hilfsmittelpool oder Arbeitsplätze für Sehgeschädigte. An vielen Hochschulen gibt es Broschüren, die über die Barrierefreiheit an der Hochschule und die vorhandenen Unterstützungsangebote informieren.

▸ Gut informiert studieren

Kompakte Informationen zu allen Fragen rund um ein Studium mit Beeinträchtigung finden sich auf den Internetseiten der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks: www.studentenwerke.de/behinderung. Zu empfehlen ist auch das Handbuch „Studium und Behinderung“ der IBS. Es enthält umfassende Informationen – von der Studienvorbereitung bis zum Berufseinstieg – und ist kostenfrei bei der IBS erhältlich.

▸ Beratung vor Ort – einfach unersetzlich

In fast allen Hochschulen gibt es Beauftragte und Berater_innen für die Studierenden mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten. Sie kennen die jeweilige Hochschule, die konkreten Strukturen und die Unterstützungsangebote am besten und sind daher erste Ansprechpersonen, wenn es um Fragen zu Hochschulzulassung, Studienorganisation und Nachteilsausgleichen, um bauliche Bedingungen und barrierefreie Ausstattungen vor Ort geht. Studieninteressierte und Studierende mit Sehbeeinträchtigungen können sich mit ihren Fragen aber auch an die studentische Behindertenberatung oder die Interessengemeinschaften der Studierenden mit Be-

hinderungen wenden. Anlaufstelle für alle Fragen zu finanziellen, sozialen oder psychischen Problemen sind die örtlichen Studentenwerke. Die Beauftragten und Berater_innen der Hochschulen und Studentenwerke sind unter www.studentenwerke.de/de/beauftragte recherchierbar.

▸ IBS ergänzt Beratung vor Ort

Gibt es vor Ort kein spezielles Beratungsangebot, beraten die Mitarbeiterinnen der IBS telefonisch oder via E-Mail. Darüber hinaus bietet die IBS jährlich für Studierende und Hochschulabsolvent_innen ein Seminar zur Vorbereitung des Berufseinstiegs an.

Diese Informationen wurden zur Verfügung gestellt von der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks. Die Kontaktdaten finden Sie auf Seite 89. Viele weitere Informationen finden Sie auf der Website www.studentenwerke.de/behinderung

Deutsches Studentenwerk

Vergrößernde Sehhilfen: Bei Lupe und Co. lohnt der Gang zum Spezialisten

Wenn man unscharfes oder anstrengendes Sehen verspürt, geht man normalerweise zum Augenoptiker. Dieser bestimmt in der Regel die Sehschärfe und die optischen Korrektionswerte für eine Brille oder Kontaktlinsen. Bei Verdacht auf eine Augenerkrankung sucht man einen Augenarzt auf. Der Arzt stellt eine Diagnose und therapiert. Wenn aber eine Sehbehinderung vorliegt und eine „normale“ Brille nicht mehr ausreicht, dann beginnt das Spezialgebiet des Low Vision Augenoptikers.

Weil es zu wenig Augenoptiker gibt, die sich mit Sehbehinderung und den möglichen Hilfsmitteln befassen, gründete sich 2005 der Low Vision Kreis e.V. als eine

Vereinigung von 50 spezialisierten Augenoptikern. Die Vereinigung ist bundesweit präsent, wenn auch in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich stark vertreten. Mitglieder des Low Vision Kreises haben sich für die besonderen Anforderungen bei der Versorgung sehbehinderter Menschen qualifiziert und bilden sich auf jährlich zwei eigenen Fachtagungen sowie Kongressen anderer Fachvereinigungen weiter. Sie kooperieren mit Selbsthilfeverbänden sowie mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern. Ihre Läden sind räumlich und gerätetechnisch für die Arbeit mit Sehbehinderten eingerichtet und mit einem umfassenden Hilfsmittelsortiment ausgestattet. Zu den wichtigsten optischen Hilfsmitteln gehören u.a.:

Lupen

Diese werden in Vergrößerungen zwischen 1,5x – 15x angeboten, als Hand-, Stand-, Vorsatz-, Umhänge-, Arbeitslupen jeweils mit und ohne Beleuchtung. Die optische Qualität ist besonders bei Markenprodukten hervorragend. Die Beleuchtungen bestehen mittlerweile aus leistungsstarkem LED-Licht, wobei unterschiedliche Lichtfarben und Helligkeiten wählbar sind.

Monokulare

Monokulare werden in den Vergrößerungen von ca. 2,8x – 10x angeboten. Sie werden weitgehend im Öffentlichen Raum in mittleren und Raumentfernungen angewendet, aber es sind auch kurze Entfernungen möglich. Einsatzgebiete: Straßenverkehr, Schilder, Fahrpläne, Anzeigetafeln, Orientierung, kurzzeitiges Lesen, u.v.m.

Fernrohrbrillen

Vergrößerungen: 1,8x – 8x. Das Lupenbild ist in der Regel rund und erfordert eine vermehrte Kopfbewegung. Gut geeignet sind sie je nach Bauart zum Betrachten von Bühnengeschehen, bei Veranstaltungen oder für Naturbeobachtungen.

AMD-Gläser, E-Scoop

Brillengläser für die Ferne mit Lichtreduktion und erhöhter Mittendicke, teils mit prismatischer Wirkung zur Bildverschiebung. Sie erzeugen einen leichten Vergrößerungseffekt, der häufig subjektiv wahrgenommen wird. Die Vergrößerung ist je nach Ausführung mit 3% - 6% allerdings verschwindend gering. Ein subjektiver Erfolg ist nach meinen Erfahrungen bei ca. einem Drittel der geeigneten Probanden festzustellen.

Schutzgläser

Schutzgläser zur Blendminderung und Kontraststeigerung sind Blau-Dämpfer und Blau-Blocker, wie Kantenfiltergläser.*

*Mehr zum Thema „Kantenfilter“ finden sie im gleichnamigen Beitrag ab Seite 48.

Quelle: Low Vision Kreis e. V.
Mehr zum Low Vision Kreis finden Sie bei den Ansprechpartnern und Organisationen.

Low Vision Kreis

Wann zum Augenarzt?

Früherkennung von Augenerkrankungen macht deren Behandlung einfacher und erfolgreicher. Ein regelmäßiger Check-up beim Augenarzt gibt Sicherheit.

Empfehlungen der Augenärzte:

- **Amblyopievorsorge** zur Früherkennung von Schielen und Fehlsichtigkeit durch den Augenarzt
  - mit 6 Monaten bei erhöhtem Risiko (Schielen, Fehlsichtigkeit in der Familie, Frühgeburtlichkeit)
  - mit 31-42 Monaten bei allen Kindern

- **Früherkennung des Glaukoms** (Grüner Star) zur Verhinderung von vermeidbarem Sehverlust
  - ab dem 40. Lebensjahr
  - ab dem 30. Lebensjahr für dunkelhäutige Patienten
  - für jeden Patienten mit Verwandten 1. Grades, die unter einem Glaukom leiden

- **Netzhautvorsorge-Untersuchung** zur Verhinderung von Netzhautablösungen
  - jährlich für Kurzsichtige (ab 3 Dioptrien) jeder Altersstufe

▸ **AMD-Früherkennungsuntersuchung** (Erkrankung des Lesezentrums) zur Verhinderung schleichender Sehverschlechterung (Risiko steigt mit dem Alter)
- ab dem 60. Lebensjahr

▸ **Augenarzt-Check für Verkehrsteilnehmer zur Vermeidung von Gefahrensituationen**
- ab dem 40. Lebensjahr

Regelmäßige Kontrolle

Unser Auto schicken wir alle zwei Jahre zum TÜV. Und wie sieht es mit der Kontrolle unserer Augen aus? Weil es Zeit und Geld kostet, verzichten viele Deutsche auf die regelmäßige Kontrolluntersuchung beim Augenarzt — und setzen so leichtfertig ihre Sehkraft aufs Spiel.

Das Tückische ist: Viele Augenleiden treten schleichend auf. Nach und nach verschlechtert sich die Sehkraft oder die Lichtempfindlichkeit. Was oft als typische Alterserscheinung abgetan wird, kann ein gefährliches Augenleiden sein. Je früher Augenerkrankungen erkannt werden, desto besser sind die Chancen für eine erfolgreiche Behandlung.

Symptome, bei denen man sofort den Augenarzt aufsuchen sollte:
- Plötzliche Sehverschlechterung, die nicht innerhalb von einer Stunde zurück geht
- Plötzlicher Verlust des Sehvermögens
- Starke Augenschmerzen
- Wahrnehmen von Lichtblitzen oder farbigen Ringen um Lichtquellen
- Wahrnehmen von „Rußregen“: Schwarze Flocken rieseln von oben nach unten durch das Gesichtsfeld
- Fremdkörper im Auge
- Verätzungen und Verbrennungen im Auge
- Verletzungen durch Schnitt, Stoß oder Schlag
- Plötzlich aufgetretenes Doppeltsehen

Klarheit schaffen!
Ihre Augenärzte

Informationen zusammengestellt vom Berufsverband der Augenärzte (BVA). Abdruck mit freundlicher Genehmigung

10 Dinge, die Sie in Angriff nehmen sollten, wenn Sie von einer fortschreitenden Seheinschränkung bedroht sind!

1 Analysieren Sie Ihre persönliche Situation!

Wo stehen Sie? Welche Probleme verursacht Ihnen die Seheinschränkung im Moment? Je nachdem können Sie dann folgende Punkte bearbeiten:

2 Nutzen Sie die Angebote der beruflichen und schulischen Integration!

Es gibt bestimmte Anlaufstellen, die Integrationsämter bzw. Integrationsfachdienste, die Ihnen helfen, in der Schule bzw. am Arbeitsplatz mit den notwendigen Hilfsmitteln ausgestattet zu werden und deren Kostenübernahme zu klären.

3 Kümmern Sie sich um Hilfsmittel!

Es gibt sehr viele Hilfsmittel, die Ihnen den Alltag und das Berufsleben erleichtern. Einige von ihnen werden sogar vom Augenarzt verschrieben und von den Krankenkassen übernommen. Warten Sie nicht, bis Sie jemand an die Hand nimmt. Werden Sie selbst aktiv!

4 Informieren Sie sich über Ihre Ansprüche!

Klären Sie beim Versorgungsamt bzw. Sozialamt ab, ob Sie einen Grad der Behinderung anerkannt bekommen und den Schwerbehindertenausweis beantragen können, um ggf. damit verbundene Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen zu können.

5 Verbergen Sie nichts!

Seien Sie offen. Schämen Sie sich nicht und versuchen Sie nicht, andere Menschen zu schonen. Klären Sie stattdessen auf! Versuchen Sie, Ihren Mitmenschen, Familienangehörigen und Kollegen die Seh-Einschränkung zu beschreiben. Greifen Sie dabei auf Simulationen im Internet (z. B. auf www.pro-retina.de) oder Simulationsbrillen zurück, damit Ihr Umfeld ein besseres Verständnis dafür entwickeln kann, warum Sie in manchen Situationen sehen und in anderen nicht.

6 Bleiben Sie mobil und selbständig!

Sie entscheiden, ob Sie zu Hause sitzen bleiben, während das Leben ohne sie weitergeht. Oder ob Sie durch Beratung und Schulungen (z.B. eine LPF- oder Mobilitätsschulung) Ihre Selbständigkeit erhalten bzw. zurück gewinnen.

7 Nehmen Sie Kontakt zur Selbsthilfe auf!

Niemand kennt Ihre Lage so gut wie andere Menschen mit Seheinschränkung. Zum Glück gibt es ein großes Angebot an Beratungen von Gleichbetroffenen. Dort bekommen Sie Hilfe zur Selbsthilfe auf Augenhöhe und wertvolle praktische Tipps.

8 Informieren Sie sich über Therapiemöglichkeiten!

Erkundigen Sie sich bei Ärzten oder Selbsthilfevereinigungen über mögliche Therapien und über den Stand der Forschung und Therapie.

9 Räumen Sie Ihrer Sehbehinderung nicht zu viel Platz ein!

Einer Ihrer Sinne ist beeinträchtigt. Punkt. Verwechseln Sie das nicht mit einer Aussage über Ihre Persönlichkeit. Lassen Sie nicht zu, dass Ihre Sehbehinderung Sie beherrscht – beherrschen Sie Ihre Sehbehinderung!

10 Geben Sie nicht auf!

Vergessen Sie nicht: Abgesehen von Ihrem Sehvermögen sind Sie derselbe Mensch wie vorher. Sie können noch fast alles erreichen, was Ihnen vorher wichtig war. Nur der Weg dahin hat sich geändert. Und das macht es manchmal ganz schön spannend!

DIE AUTOREN: Daniela Brohlburg ist seit frühester Kindheit von einer Netzhautdegeneration betroffen. Die Diplom-Übersetzerin und Mutter von 2 Kindern leitet seit 2004 die Patientensprechstunde, die Beratungsstelle der PRO RETINA in Bonn.

Oliver Simon ist Mitherausgeber dieses Buches. Außerdem arbeitet er seit vielen Jahren als Mobilitätslehrer für blinde und sehbehinderte Menschen in Norddeutschland.

Zweitmeinung auch in der Augenheilkunde wichtig

Grundsätzlich hat jeder Patient, der sich mehr Entscheidungssicherheit wünscht oder Zweifel an der Empfehlung des behandelnden Arztes hat, heute das Recht, sich eine weitere medizinische Meinung einzuholen. Für einige Erkrankungen wie Mandeloperationen und Gebärmutterentfernungen besteht bereits gesetzlich die ärztliche Pflicht, jeden Patienten auf sein Recht auf Zweitmeinung aufmerksam zu machen und bei Bedarf kompetente Ansprechpartner zu nennen.

Verhindert werden sollen mit dem Einholen einer Zweitmeinung vor allem unnötige Operationen oder Behandlungen. Beraten wird bei Erkrankungen, die keine akuten, notfallmäßigen Entscheidungen verlangen. Üblicherweise geht es um „Wahleingriffe“. Auch bei unklaren Diagnosen oder medikamentösen (konservativen) Behandlungen besteht oft genügend Zeit, um sich eine Zweitmeinung einzuholen.
Nötig werden Zweitmeinungen immer häufiger auch deshalb, weil das aktuelle Gesundheitswesen mit Budgetzwang mitunter Anreize zu unnötigen und fragwürdigen Interventionen bietet.

Auch in der Augenheilkunde kann es immer wieder Anlass für das Einholen einer kompetenten unabhängigen medizinischen Zweitmeinung geben:

- wenn eine Diagnose unklar ist,
- wenn eine Therapieempfehlung nicht eindeutig ist, oder
- wenn eine Therapieempfehlung dem eigenen subjektiven Eindruck widerspricht, insbesondere bei zeitlich nicht dringlichen Operationen, wie zum Beispiel die Behandlung der Katarakt, des grauen oder Altersstars, oder des Puckers der Netzhaut.

Eine Zweitmeinungsberatung muss möglichst chancengleich allen Patienten offenstehen. Keinesfalls darf sie als Instrument zum Kostensparen genutzt werden und muss unabhängig von einem Budget (Kosten-Obergrenze), wie es im Kassenarztwesen üblich ist, erfolgen.

Für gesetzliche Krankenversicherungen besteht keine Erstattungspflicht. Diese Versicherungen können aber im Rahmen ihres Ermessensspielraums für Kulanzleistungen Leistungen erstatten.

Entschließen sich Patienten aufgrund des Einholens einer Zweitmeinung dazu, eine anderweitig vorgeschlagene – kostenträchtige – Behandlung nicht durchführen zu lassen, ist das ein gutes Argument. Private Krankenkassen erstatten die Beratungskosten. Es wird eine Privatrechnung gemäß Gebührenordnung für Ärzte ausgestellt.

DER AUTOR: Prof. Dr. med. Bernd Kirchhof ist Spezialist für Netzhaut- und Glaskörperchirurgie. Bei augenrat.de ist er als Berater tätig.

Die erste Online-Plattform, die sich der Zweitmeinungsberatung stellt, ist augenrat.de. Über das Internet bietet sie auch sehbehinderten und blinden Menschen einen leichten Beratungszugang. Hierfür muss eine „erste Meinung“ schriftlich vorliegen. Aus medizinrechtlichen Gründen wird sie bei augenrat.de nicht kostenlos angeboten, um nicht als unzulässige Werbung nach dem Heilmittelwerbegesetz bewertet zu werden.

AUGENRAT
Ihre ärztliche Zweitmeinung

Ansprechpartner und Organisationen

Beratung und Information 87
Beruf und Bildung 88
Freizeit und Reise 91
Medizin und Rehabilitation 93
Selbsthilfe und Fürsorge 97

AMD-NETZ
Leben mit Makula-Degeneration

Hohenzollernring 56
48145 Münster
Tel. 01805 774778
info@amd-netz.de, www.amd-netz.de

Informieren – Vernetzen – Zukunft gestalten
Im Mittelpunkt steht der Patient: 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.

Blickpunkt Auge
Rat und Hilfe bei Sehverlust

Ein Angebot des DBSV

Kontakt
Tel. (030) 285387-287 /-288
info@blickpunkt-auge.de
www.blickpunkt-auge.de

Blickpunkt Auge ist das qualitätsgesicherte Beratungsangebot des DBSV und seiner Landesvereine. Wir informieren und beraten unabhängig und kostenfrei zu Hilfsmitteln, rechtlichen Ansprüchen und anderen Fragen rund ums Sehen. Es gibt uns bereits in 13 Bundesländern.

Lobby der Älteren
Die BAGSO

Thomas-Mann-Str. 2-4
53111 Bonn
Tel. (0228) 249993 -11
kontakt@bagso.de, www.bagso.de

Die BAGSO ist die Lobby der älteren Menschen in Deutschland. Sie vertritt deren Interessen gegenüber Politik, Wirtschaft und Gesellschaft. Darüber hinaus zeigt sie durch ihre Publikationen, Projekte und Veranstaltungen Wege für ein möglichst gesundes und kompetentes Altern auf.

DeBeSS

Ständeplatz 18, 34117 Kassel
Tel. (0561) 72987161
buero@debess.de
www.debess.de

DeBeSS fördert und gestaltet Inklusion in Kirche und Gesellschaft. Wir vermitteln Hilfe und Seelsorge für betroffene Menschen, Beratung für Angehörige und Kirchengemeinden, erstellen barrierefreie christliche Literatur und führen Fachtagungen durch. Angebote vor Ort bieten Gemeinschaft und Lebenshilfe.

Tel. (030) 28409-139
Tel. (030) 28409-140
fachstelle@teilhabeberatung.de
www.teilhabeberatung.de

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) unterstützt und berät alle Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige kostenlos bundesweit in allen Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe.

Biegenstraße 22, 35037 Marburg
Tel. (06421) 94844-90 oder 91
Büro Berlin Tel. (030) 285387160
Sprechzeiten siehe Homepage
kontakt@rbm-rechtsberatung.de

Wir beraten und vertreten Sie bei allen Rechtsproblemen in Zusammenhang mit Ihrer Sehbehinderung oder Blindheit. Unsere gut ausgebildeten Juristen sind in der Regel selbst behindert und wissen daher wovon Sie reden!

Rungestr. 19, 10179 Berlin
Tel. (030) 285387-294
info@sehenimalter.org
www.sehenimalter.org

Das Aktionsbündnis will vermeidbaren Sehverlust im Alter verhindern und Menschen mit Sehverlust eine optimale Unterstützung sichern.
DBSV und **BAGSO** laden alle Interessierten zur Mitarbeit ein.

Berufsförderungswerk Düren gGmbH
Karl-Arnold-Straße 132-134
52349 Düren
Hotline: (02421) 598-100
info@bfw-dueren.de
www.bfw-dueren.de

Damit sehbehinderte und blinde Erwachsene weiterhin aktiv am Erwerbsleben teilhaben können, bietet das BFW Düren seit vielen Jahrzehnten erfolgreich vielfältige Beratungs-, Qualifizierungs- und Weiterbildungsmaßnahmen an. Das Ziel: die optimale berufliche Perspektive für Sie.

BFW Mainz
Bildungsinstitut für Gesundheit & Soziales

Lortzingstraße 4, 55127 Mainz
Tel. (06131) 784-0
info@bfw-mainz.de
www.bfw-mainz.de

Das BFW Mainz ist eine Einrichtung der berufl. Rehabilitation nach SGB IX. Hier erhalten sehbehinderte, blinde aber auch hörgeschädigte Menschen eine speziell auf ihre Bedürfnisse angepasste Ausbildung in nachgefragten Gesundheitsberufen und damit die Möglichkeit eines beruflichen Wiedereinstiegs.

Bundesagentur für Arbeit
Zentrale Auslands- und Fachvermittlung (ZAV)

Internet: www.arbeitsagentur.de
und dann das Stichwort ZAV
in die Suche eingeben.

Wir unterstützen Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen bei der passgenauen Besetzung von Stellen mit schwerbehinderten Menschen.Wir beraten schwerbehinderte Akademiker und Akademikerinnen individuell bei der Suche nach geeignetenStellenangeboten und klären Möglichkeiten zur finanziellen Förderung und Unterstützung.

---

blista

Deutsche Blindenstudienanstalt e.V.
blista-Campus
Am Schlag 2-12, 35037 Marburg
Tel. (06421) 606-0,
info@blista.de, www.blista.de

Die blista ist ein offenes und inklusionsorientiertes Bildungs- und Rehazentrum: Mit einem Gymnasium für blinde, sehbehinderte und sehende Schüler, einem vielfältigen Montessori-Angebot und vielen weiteren Angeboten für Reha, Beratung, Beruf und Ausbildung.

Deutsches Studentenwerk

Informations- und Beratungsstelle
Studium und Behinderung
Monbijouplatz 11, 10178 Berlin
Tel. (030) 29772764, studium-behinderung@studentenwerke.de
www.studentenwerke.de/behinderung

Die IBS informiert und berät zu allen Fragen rund um ein Studium mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. Sie setzt sich dafür ein, dass Studierende mit Beeinträchtigungen mit gleichen Chancen studieren können.

Albert-Schweitzer-Hof 27
30559 Hannover, Tel. (0511) 510 08-0
info@taubblindenwerk.de
www.taubblindenwerk.de

Das Angebot des Deutschen Taubblindenwerks gGmbH umfasst Frühförderung, Kindergarten, Schule mit Internat, Wohnheime, Ambulant Betreutes Wohnen, Werkstatt mit Berufsbildungsbereich, Taubblindentechnische Grundausbildung (Rehabilitation) sowie eine EUTB-Beratungsstelle.

c/o DVBS e.V., Frauenbergstraße 8,
35039 Marburg
Tel. (06421) 9488833
ibob@dvbs-online.de
weiterbildung.dvbs-online.de

iBoB (inklusive berufliche Bildung ohne Barrieren) bietet:
- eine barrierefreie Weiterbildungsplattform
- Weiterbildungsberatung
- Peer-Mentoring
- Unterstützung bei der inklusiven Gestaltung von Weiterbildungen
- Schulungen & Handreichungen zum Thema Barrierefreiheit

Triftstraße 5, 76448 Durmersheim
Tel. (07245) 8605278
stefan.wilke@quikstep.eu
www.quikstep.eu

Unterstützung von Menschen mit Behinderungen bei der Entwicklung einer beruflichen Perspektive. (Ausbildung, Berufseinstieg, Selbständigkeit). Dies erfolgt wohnortnah. Bundesweit – auf **Deutsch, Englsch und Arabisch** Beratung, Potentialentwicklung, Schulung

Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e. V. (VBS)
Daimlerstraße 73, 70372 Stuttgart
Tel. (0711) 6564-901
info@vbs.eu; www.vbs.eu

Der VBS ist Fachverband für alle Berufsgruppen, die im Blinden- und Sehbehindertenbildungswesen tätig sind, insbesondere an Schulen und Hochschulen, in Internaten, therapeutischen Einrichtungen oder oder Berufsbildungs- und Berufsförderungswerken.“.

Bahnhofsmission

An über 100 Bahnhöfen in ganz Deutschland haben blinde und sehbeeinträchtige Reisende die Möglichkeit, auf die Hilfe der Bahnhofsmissionen zurück zu greifen. Zum Beispiel beim Ein-, Aus- oder Umsteigen an einem fremden Bahnhof. Und das seit über 100 Jahren!

Die ehrenamtlich arbeitenden Helferinnen und Helfer nehmen den Reisenden nach Anmeldung in Empfang und bringen ihn an sein Ziel innerhalb des Bahnhofsgeländes. Die Anmeldung erfolgt telefonisch oder auch online.

Einen Überblick gibt es auf www.bahnhofsmission.de.
Dort einfach dem Link „Zur nächsten Bahnhofsmission“ folgen. Auf der Landkarte sind alle Standorte verzeichnet. Beim Anklicken der jeweiligen Stadt erscheinen Informationen zu den Kontaktmöglichkeiten, Öffnungszeiten usw.

Übrigens: auch wenn Sie in Begleitung unterwegs sind, dürfen Sie sich Unterstützung bei der Bahnhofsmission holen!

DATABUS

www.databus.dbsv.org

Datenbank Touristische Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen. In Deutschland Angebote für blinde und sehbehinderte Touristen suchen und finden. Planen Sie eine Reise? Durchsuchen Sie Ihre Zielorte nach passenden Angeboten: Ausflugsziele, Ausstellungen, Unterkünfte, Gaststätten und Events.

GRETA STARKS

Richard-Ermisch-Straße 13
10247 Berlin
Tel. (030) 68919744
info@gretaundstarks.de
www.gretaundstarks.de

Mit der App „Greta“ wird Kino barrierefrei – erleben Sie Filme mit Audiodeskription – jederzeit und überall!
Greta spielt die Audiodeskription eines Films über Smartdevices und Tablets im Kino ab. Greta und die barrierefreien Fassungen sind kostenlos im AppStore und auf GooglePlay erhältlich.

Die Hörbüchereien im deutschsprachigen Raum

Bayerische Hörbücherei e.V.
Lothstr. 62, 80335 München
Tel. (089) 121551-0
info@bbh-ev.org, www.bbh-ev.org

Berliner Blindenhörbücherei gGmbH
Berliner Allee 193-197, 13088 Berlin
Tel. (030) 8263111
info@berliner-hoerbuecherei.de
www.berliner-hoerbuecherei.de

Deutsche Katholische Blindenbücherei GmbH
Graurheindorfer Str. 151a, 53117 Bonn
Tel. (0228) 55949-0
info@blindenbuechereibonn.de
www.blindenbuechereibonn.de

Deutsche Zentralbücherei für Blinde zu Leipzig
Gustav-Adolf-Str. 7, 04105 Leipzig
Tel. (0341) 7113-0
info@dzb.de, www.dzb.de

Norddeutsche Hörbücherei e.V.
Georgsplatz 1, 20099 Hamburg
Tel. (040) 227286-0
nbh@blindenbuecherei.de
www.blindenbuecherei.de

Hörbücherei des Blinden- und Sehbehindertenverband Österreich (BSVÖ)
Hörbücherei Hietzinger Kai 85,
A - 1130 Wien
Tel. +43 1 982 7584 – 23 0
verleih@hoerbuecherei.at
www.hoerbuecherei.at

SBS Schweizerische Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte
Grubenstr. 12, CH - 8045 Zürich
Tel. +41 43 333 32 32
info@sbs.ch, www.sbs.ch

Stimme der Hoffnung e.V. – Hope Hörbücherei
Sandwiesenstr. 35,
64665 Alsbach-Hähnlein
Tel. (06257) 5065335
info@hope-hoerbuecherei.de
www.hope-hoerbuecherei.de

WBH – Westdeutsche Bibliothek der Hörmedien für blinde, seh- und lesebehinderte Menschen e. V.
Harkortstr. 9, 48163 Münster
Tel. (0251) 719 901
wbh@wbh-online.de
www.wbh-online.de

Hörfilm e. V.
Vereinigung deutscher Filmbeschreiber

Postfach 330946, 80069 München
Tel. (089) 487294
info@hoerfilmev.de
www.hoerfilmev.de

Unsere professionellen Autoren erstellen qualitativ hochwertige Audiodeskriptionen für Film & Fernsehen, Theater, Oper, Ausstellungen und Museen um die Teilhabe an kulturellen und gesellschaftlichen Angeboten zu ermöglichen. Ständig aktualisierte Hörfilm-Datenbank auf unserer Website.

KuUBuS appcenter
redaktion@kuubus.de
www.appcenter.kuubus.de

Mehrere hundert barrierefreie Apps sind in dieser Datenbank aufgeführt. Listen und Kateg-orien können durchforstet, einzelne Apps können bewertet werden. Im Gegensatz zum AppStore stehen hier die Information zur Zugänglichkeit im Vordergrund. Neue Apps können vorgeschlagen werden.

Am Schlag 2a, 35037 Marburg
Tel. (06421) 606315
info@medibus.info
www.medibus.info

Die Mediengemeinschaft für blinde und sehbehinderte Menschen ermöglicht über einen zentralen Online-Katalog den Zugang zu allen verfügbaren Medien. Aktuell sind rund 50.000 DAISY-Hörbücher und 50.000 Titel in Brailleschrift gelistet.

ÖPNV-Info - Mobilitätsportal
für behinderte Reisende
Seh-Netz e.V.
post@mobilitaetsportal.info
www.oepnv-info.de

Das Mobilitätsportal informiert zu Mobilitätsmöglichkeiten und -chancen von Menschen mit Schwerbehinderung. Informationen über die unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV), sowie Tipps und Übersichten zu Reisen mit Bussen und Bahnen runden das Angebot ab.

ACTO e.V.
An-Institut der RWTH Aachen
Karlsburgweg 9, 52070 Aachen
Tel. (0241) 9974180, www.acto.de

ACTO e. V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich um Forschung und Anwendung in visueller Rehabilitation kümmert, wie die Organisation von Aus-, Fort- und Weiterbildung, nationalen und internationalen Erfahrungsaustausch sowie die Herausgabe von Publikationen.

Berufsverband der Augenärzte
Tersteegenstraße 12,
40474 Düsseldorf
Tel. (0211) 4303700
www.augeninfo.de

Der BVA fördert und vertritt die Berufsinteressen der Augenärzte. Als Veranstalter von Fortbildungen und Kongressen sowie durch die Bereit-stellung umfassender medizinischer und standespolitischer Informationen für seine Mitglieder und auch für Patienten fördert er die Qualität der Augenheilkunde.

Gminderstr. 22, 72762 Reutlingen,
Tel. (07121) 9725655
bod@orthoptik.de
www.orthoptik.de

Orthoptisten/innen ermitteln, welche optischen Korrekturen und Hilfsmittel für Sehbehinderte individuell geeignet sind und leiten die Betroffenen im Umgang damit an. Eine/n Orthoptisten/in mit Spezialausbildung in Ihrer Nähe finden Sie auf www.orthoptik.de.

Blind und mobil – Oliver Simon
Fuhlsbüttler Straße 169
22307 Hamburg
Tel. 0157 74510007
info@blindundmobil.de
www.blindundmobil.de

Mit einem Mobilitätstraining bleiben Sie sicher und unabhängig: an Treppen, Straßen, bei Dunkelheit und Blendung und auch bei völliger Blindheit. Gern berate ich Sie, helfe bei der Beantragung, oder gebe Ihnen eine kostenlose Probestunde mit dem Stock.

Bundesverband der Rehalehrer für Blinde und Sehbehinderte e.V.
Tel. (07000) 2662738
vorstand@rehalehrer.de
www.rehalehrer.de

Der Bundesverband setzt sich als die maßgebliche Spitzenorganisation für hochwertige Rehabilitationsangebote in den Bereichen O&M und LPF ein. Informationen zu Schulungen und die Liste der Leistungserbringer finden Sie auf unserer Website.

BDOC
Bundesverband Deutscher OphthalmoChirurgen e.V.

Bundesverband Deutscher
OphthalmoChirurgen e.V.
Tel. (089) 219098180
bdoc@bdoc.info
www.bdoc.info

Die Augenspezialisten des BDOC verfügen über besondere chirurgische Qualifikationen bei Augen-operationen wie z.B. Kat-OP, AMD-Therapie, Glaukom-Behandlung, Kanaloplastik, refraktiv-chirurgischen Verfahren u.a.m.

DOG
Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft

Platenstraße 1, 80336 München
Tel. (089) 55057680
geschaeftsstelle@dog.org, www.dog.org

Die DOG ist die medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft für Augenheilkunde in Deutschland. Sie vereint unter ihrem Dach mehr als 7.600 Ärzte und Wissenschaftler. Wesentliches Anliegen der DOG ist es, die Forschung in der Augenheilkunde zu fördern.

IRIS

IRIS e.V.
Marschnerstraße 26, 22081 Hamburg
Tel. (040) 2293026
info@iris-hamburg.org
www.iris-hamburg.org

Sehverlust? Wir beraten und schulen Sie …
Orientierung und Mobilität & Lebenspraktische Fähigkeiten, damit Sie wieder sicher und selbständig Ihren Alltag bewältigen können, im Straßenverkehr und Zuhause.
Auch stationäre Lehrgänge!!!

Low Vision Kreis

Siebenlindenstr. 10
72108 Rottenburg/N
Tel. (07472) 1670479
info@low-vision-kreis.de
www.low-vision-kreis.de

Der Low Vision Kreis e.V. ist ein Verein von Augenoptikern, die sich darauf spezialisiert haben, Menschen mit Sehbeeinträchtigungen und Sehbehinderungen zu versorgen. Bundesweit präsent bieten wir ein umfassendes Hilfsmittelsortiment der führenden Hilfsmittelhersteller an.

OCUNET
QUALITÄT IM AUGE

Friedrichstr. 47, 40217 Düsseldorf
Tel. (0211) 1793266
zentrale@ocunet.de
www.ocunet.de

Im OcuNet Verbund realisieren Intersektorale augenmedizinische Zentren gemeinsam wissenschaftliche, versorgungsrelevante und berufspolitische Projekte unter der Philosophie „Qualität im Auge“.

REHADAT

Konrad-Adenauer-Ufer 21
50668 Köln
Tel. (0221) 4981812
kontakt@rehadat.de
www.rehadat.de

Mit zahlreichen Portalen, Publikationen, Apps und Seminaren ist REHADAT das zentrale unabhängige Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Alle Angebote sind barrierefrei und kostenlos zugänglich.

Senckenberg Zentrum für Humangenetik

Weismüllerstraße 50
60314 Frankfurt am Main
Tel. (069) 4089679-0
info@senckenberg-humangenetik.de

Unser Team (u.a. Fachärzte für Humangenetik) berät Patienten mit erblichen Erkrankungen. Wir beantworten genetische Fragestellungen und wenden modernste molekulargenetische Diagnostik an. Augenerkrankungen sind dabei ein Schwerpunkt, der auf langjährige wissenschaftliche Aktivitäten und diagnostischer Erfahrung zurückgeht.

Stiftung Auge
weil Sehen wichtig ist

Stiftung Auge
Platenstraße 1, 80336 München
Tel. (089) 5505768-28
info@stiftung-auge.de
www.stiftung-auge.de

Die Stiftung Auge der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) engagiert sich im Kampf gegen Blindheit und Sehbeeinträchtigungen und unterstützt mit diesem Ziel Projekte in Versorgung, Forschung und Wissenschaft.

Wissenschaftliche Vereinigung für Augenoptik und Optometrie - WVAO
Mainzer Str. 176, 55124 Mainz
Tel. (06131) 613061
info@wvao.org, www.wvao.org

Die WVAO ist die größte fachwissenschaftliche Organisation für Augenoptiker/Optometristen in Europa. QM-Management und Qualitätssicherung sorgen dafür, dass Sie kompetente Ansprechpartner rund um das gute Sehen, wie z.B. Low Vision Experten, auf unserer Website finden.

Alexanderstraße 25 a
40210 Düsseldorf
Tel. (0211) 863235-0
info@zva.de, www.zva.de

Wir stellen die Weichen für eine zukunftsfähige Augenoptik und Optometrie in Deutschland und sind Ansprechpartner für Politik, Gesetzgeber, Verbraucher und Industrie. Auf www.1x0.de beantworten wir viele Fragen zum Thema „Gutes Sehen“.

Hoffmann v. Fallersleben Platz
10713 Berlin
Tel. (030) 8324328
info@blindenfreunde.e
www.blindenfreunde.de

Die Blindenfreunde bieten in 13 Städten einen kostenl. Fahr- u. Begleitservice an u. unterstützen Initiativen von Vereinen, fördern Projekte, beschaffen Hilfsmittel u. tragen zu einer entspannten Freizeitgestaltung bei. Förderanträge über unsere Webseite od. per E-Mail.

Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V.

Graf-Adolf-Str. 69, 40210 Düsseldorf
Tel. (0211) 69509737
info@bfs-ev.de, www.bfs-ev.de

Wir beraten und informieren bundesweit zu allen Themen rund Sehbehinderung. Wir bieten Treffen, Seminare, Fortbildungen. Ein Schwerpunkt ist die Information Eltern sehbehinderter Kinder.

bebsk
Bundesvereinigung
Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V.

BEBSK e. V., Geschäftsstelle
Winckelmannstr. 56,
12487 Berlin
Tel. (030) 55285130
geschaeftsstelle@bebsk.de
www.bebsk.de

Die BEBSK e.V. ist ein Selbsthilfeverein von und für Eltern mit blinden und sehbehinderten Kindern.
Wir veranstalten Seminare, Vorträge, Workshops, Ausflüge sowie Treffen im gesamten Bundesgebiet. Außerdem betreiben wir für unsere Mitglieder eine Mediathek mit zielgruppengerechten Medien und Spielen.

DBSV

Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.

Rungestraße 19, 10179 Berlin
Tel. (030) 285387-0
info@dbsv.org, www.dbsv.org

Wir sind die Selbsthilfevereinigung der Menschen, die von einem Sehverlust betroffen oder bedroht sind. Unser Ziel ist es, dass diese Menschen ihr Leben selbstbestimmt gestalten können. Um dies zu erreichen, bieten wir Austausch, Rat und Hilfe an.

DSB
Hören · Verstehen · Engagieren

Sophie-Charlotten-Str. 23a
14059 Berlin
dsb@schwerhoerigen-netz.de
www.schwerhoerigen-netz.de

Der Deutsche Schwerhörigenbund (DSB) vertritt die Menschen mit Hörbeeinträchtigungen in Deutschland auf örtlicher, Landes- und Bundesebene. Er informiert, berät und unterstützt Betroffene und Angehörige und setzt sich im sozialpolitischen Bereich für ihre Interessen ein.

dvbs

Deutscher Verein der Blinden u.
Sehbehinderten in Studium u. Beruf e.V.
Frauenbergstr. 8, 35039 Marburg
Tel. (06421) 948880
info@dvbs- online.de
www.dvbs-online.de

Überregionale Selbsthilfeorganisation von blinden und sehbehinderten Menschen, die trotz Ihrer Behinderung selbstbestimmt leben und beruflichen Erfolg haben wollen. Der DVBS bietet: Beratung, Weiterbildung, Mentoring, Arbeitsmarkt-News, Publikationen, ehrenamtliches Engagement.

DBHW
Deutsches Blindenhilfswerk

Schulte-Marxloh-Str. 15,
47169 Duisburg, Tel. (0203) 355377
info@blindenhilfswerk.de
www.blindenhilfswerk.de

Das Deutsche Blindenhilfswerk (DBHW) fördert in Deutschland kulturelle und sportliche Projekte für blinde und sehbehinderte Menschen. In Entwicklungsländern, vor allem in afrikanischen Ländern, baut die Organisation Augenkliniken und bildet Fachpersonal aus. International unterstützt das DBHW Förderzentren für junge Menschen mit dem sonderpädagogischen Förderbedarf Sehen.

Deutsches Komitee zur Verhütung von Blindheit

DKVB c/o Deutsches Blindenhilfswerk,
Schulte-Marxloh-Straße 15
47169 Duisburg
Tel. (0203) 355377

Wir setzen uns u.a. ein für eine verbesserte Früherkennung und Versorgung von Augenerkrankungen im In- und Ausland, für Aus- und Weiterbildung von Augenärzten und Fachpersonal in Entwicklungs- und Schwellenländern. Und wir führen Kurzzeiteinsätze im Ausland zur Verbesserung der augenmedizinischen Versorgung durch.

NOAH Albinismus SHG e.V.
Hechtstraße 55, 70378 Stuttgart
Tel. 0700 2524647687
1.vorsitzender@albinismus.de
www.albinismus.de

Beratung zu:
Albinismus, Hermansky-Pudlak-Syndrom, Chediak-Hygashi-Syndrom.

Wir sammeln und verbreiten Informationen über Albinismus und bieten Betroffenen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und zurgegenseitigen Unterstützung.

PRO RETINA Deutschland e.V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Kaiserstr. 1c, 53113 Bonn
Tel. (0228) 227217-0
info@pro-retina.de, www.pro-retina.de

Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben. Wir wollen allen die von einer Netzhautschädigung bedroht sind, neue Chancen geben, durch Prävention, Therapie und gemeinsames Bewältigen ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Am Heideweg 51
85221 Dachau
Tel. (08131) 276366
info@pro-retina-stiftung.de
www.pro-retina-stiftung.de

Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördert die Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen mit dem Ziel, Therapien zu finden.

Retina Suisse
Die Vereinigung von Patientinnen und Patienten mit Retinitis pigmentosa (RP), Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes

Ausstellungsstrasse 36,
CH-8005 Zürich
+41 (0)44 444 10 77
www.retina.ch, info@retina.ch

Retina Suisse, die Vereinigung von Patientinnen und Patienten mit Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen Erkrankungen des Augenhintergrundes
- Informiert und berät Betroffene und ihre Angehörigen
- Unterstützt die Forschung
- Fördert die Selbsthilfe
- Informiert die Öffentlichkeit

PXE Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.

Dettinger Weg 11
89547 Heldenfingen
Tel. (07323) 6755
n.bosch@pxe-shg.de
www.pxe-shg.de

Die SHG-PXE ist im ständigen Austausch mit Ärzten der Klinik Bad Oeynhausen (Forschung) und der Augenklinik Bonn. Diese Zusammenarbeit hat die Krankheit PXE ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. Unsere Mitglieder werden kontinuierlich über aktuelle medizinische Erkenntnisse informiert.

Stiftung taubblind leben

Turnhallenweg 7, 65529 Waldems
Tel. (06126) 700 74 15
info@stiftung-taubblind-leben.de
www.stiftung-taubblind-leben.de

Die Stiftung taubblind leben verfolgt den Zweck, taubblinde und hörseh-behinderte Menschen zu unterstützen und ein aktives selbstbestimmtes Leben sowie die gleichberechtigte Teilhabe taubblinder Menschen in unserer Gesellschaft zu fördern.

Woche des Sehens
Telefon: (06251) 131-284
info@woche-des-sehens.de
www.woche-des-sehens.de

Die jährlich vom 8.–15.10. stattfindende Kampagne eines Zusammenschlusses von Augenärzten, Selbsthilfeorganisationen und internationalen Hilfswerken zielt auf die Sensibilisierung der Bevölkerung für Blindheit und Sehbehinderung. Jeder kann mitmachen.
Wir beratenSie gerne.

Die Partner der Woche des Sehens

Gefördert durch

Inhaltsübersicht Anhang

Amsler-Gitter-Test_____102
Sehverlust – Symptome und Maßnahmen_____103
Selbsttest LPF_____104
Selbsttest O&M_____105
Selbsttests Auswertungen_____106
Nachwuchsförderung: die Forschungspreise der PRO RETINA_____107
Tabelle Beispielrechnung Grad der Behinderung_____108
PRO RETINA-Mitgliedschaft_____110
Das Patientenregister der PRO RETINA_____111
Die SightCity: jährliche Hilfsmittelmesse in Frankfurt/Main_____112
Menschen Mut machen – Ihre Spende kommt an____113
Impressum_____114

Amsler-Gitter-Test

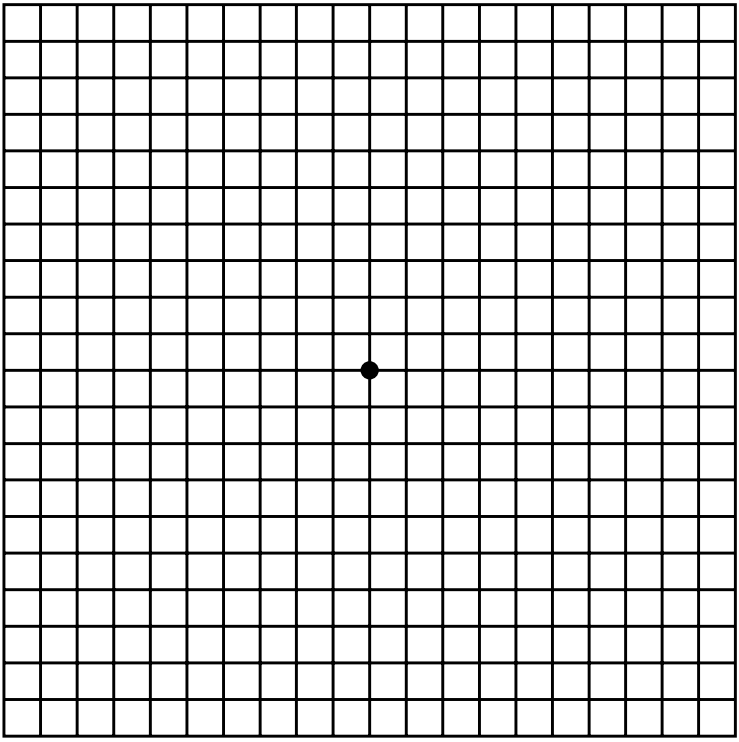
Der Amsler-Gitter-Test ist eine einfache Methode zur Früherkennung von Netzhauterkrankungen wie zum Beispiel der altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD).

So funktioniert er:

- Halten Sie das Gitter in einem Abstand von ca. 30 bis 40 cm vor Ihr Auge.
- Decken Sie das andere Auge mit der Hand ab.
- Fixieren Sie den Punkt in der Mitte und überprüfen Sie:

a) Können Sie den Punkt in der Mitte erkennen?
b) Sind alle Linien des Gitters gerade?
c) Sind alle Quadrate gleich groß?
d) Treten „Löcher“, verschwommene oder unscharfe Stellen auf?

Wenn Sie die Punkte a), b) oder c) nicht bejahen können, bzw. Punkt d) auftritt, sollten Sie Ihren Augenarzt aufsuchen!



Sehverlust – Symptome und Maßnahmen

Visus	Probleme	Maßnahmen/Hilfsmittel Kosten GKV
1,0 - 0,5	Brillenbedürftigkeit - Beschwerden des ein- und beidäugigen Sehens (z.B. Müdigkeit, Augenjucken) - Verschwommenes Sehen - Akkomodationsprobleme	- Brillen - Augenfreundliche Gestaltung des Arbeitsplatzes - Ernährung - Schutz der Augen vor direkter Sonne - Regelmäßige augenärztliche Kontrolle - Entspannungsübungen/autogenes Training
0,5 - 0,3	- Blendempfindlichkeit - Herabgesetztes Dämmerungssehen - Herabgesetztes Farbsehen **ab 0,3 sind viele optische Hilfsmittel verschreibungs-fähig**	- Beleuchtung verbessern - Kontraste verstärken - Vergrößerung am Bildschirm, bei Schrift - Erhöhte Addition bei Brillen - Kantenfilter (**+ Teile der vorherigen Maßnahmen)**
0,3 - 0,1	- Herabgesetztes Kontrastsehen - Gesichtsfeldausfälle - Tunnelblick - Gesichter werden nicht mehr erkannt - Herabgesetzte Lesefähigkeit/ mühsames Lesen - Hindernissen werden spät erkannt - Kanten und Treppen werden zu Gefahrenquellen	- Bildschirmlesegerät - Lupen mit u. ohne Beleuchtung - Lupenbrillen, Fernrohrlupenbrillen - Blindenhilfsmittel (sprechende Uhren, Tastpunkte etc.) - Plakette mit Blindenzeichen - Vorlesegeräte - Elektronische Handlupen - Diktiergeräte - Scanner **(+ Teile der vorherigen Maßnahmen)**
0,1 - 0,05	- Münzen werden nicht mehr erkannt - Orientierung in Menschen-mengen schwierig - Erschwerte Selbständigkeit im häuslichen Bereich - Unfall- und Sturzgefahr - Sozialer Rückzug	- Schulung in Lebenspraktischen,Fähigkeiten - Schulung in Orientierung und Mobilität (Langstock) - Daisyplayer (für Hörbücher) - Münzboxen - Eingießhilfen - Gelbe Armbinden mit drei schwarzen Punkten (+ Teile der vorherigen Maßnahmen)
0,05 - 0,02 und we- niger	- Massive Einschränkung der Unabhängigkeit - Sichere Mobilität fast nur noch mit Unterstützung möglich - Be- bzw. Überlastung des Umfelds, wenn keine Maß-nahmen ergriffen werden **ab 0,02 besteht ein Anspruch auf Blindengeld**	- Maßnahmen zur psychologischen Unterstützung - Vereine - Selbsthilfegruppen **(+ Teile der vorherigen Maßnahmen)**

Selbsttest Lebenspraktische Fähigkeiten

Merken Sie, dass Ihnen die **Tätigkeiten des Alltags** zunehmend schwer fallen? Ärgert es Sie, dass Sie bei vielen Dingen Hilfe brauchen? Vielleicht ist dann eine **Schulung in Lebenspraktischen Fähigkeiten (LPF)** für Sie richtig.
Machen Sie den Test und finden Sie es heraus!

Aufgrund meiner Augen

- ☐ gieße ich beim **Einschenken** öfter mal was daneben!
- ☐ kann ich **Münzen und Geldscheine** schlecht auseinanderhalten!
- ☐ gehe ich nicht mehr gern ins **Lokal,** weil ich nicht mehr gut mit Messer und Gabel essen kann!
- ☐ kann ich nicht mehr **telefonieren!**
- ☐ fällt es mir schwer zu wissen, welche meiner **Kleidungsstücke** zueinander passen!
- ☐ schaffe ich es nicht mehr, die **Schalter an Waschmaschine, Mikrowelle, Trockner** usw. richtig einzustellen!
- ☐ lasse ich mir das **Fleisch klein schneiden!**
- ☐ kann ich nicht mehr erkennen, wieviel Wasser ich in die **Kaffeemaschine** füllen muss!
- ☐ habe ich Schwierigkeiten, **Topf und Pfanne auf den Herd** zu stellen!
- ☐ weiß ich nicht, wieviel **Butter auf dem Messer** ist, wenn ich mir mein Brot schmiere!
- ☐ kann ich meine **Fingernägel** nicht mehr schneiden!

Selbsttest Orientierung & Mobilität

Haben Sie Zweifel, ob Sie noch sicher unterwegs sind? Machen Sie den Schnelltest und finden Sie es heraus!

Es geht ganz leicht: kreuzen Sie einfach die Aussagen an, die auf Sie zutreffen. Das Testergebnis (Auswertung auf der nächsten Seite) sagt Ihnen, ob Ihre Sicherheit eingeschränkt ist und was Sie dagegen tun können.

Aufgrund meiner Augen

- ☐ bin ich in vielen Situationen **sehr angespannt!**
- ☐ erkenne ich **Hindernisse** oft erst spät/zu spät!
- ☐ ist **Bus- und Bahnfahren** für mich ein kleines Abenteuer!
- ☐ gehe ich bei **Dunkelheit** ungern aus dem Haus!
- ☐ finde ich mich **in unbekannten Gegenden** schlecht zurecht!
- ☐ fühle ich mich auf **Treppen** unsicher!
- ☐ sind **Menschenmengen** für mich ein Grauen!
- ☐ bin ich oft stark **geblendet**!
- ☐ ist eine sichere **Straßenüberquerung** manchmal Glückssache!
- ☐ gehe ich nur ungern ohne **Begleitung** vor die Tür!

Selbsttest LPF – Auswertung

Bitte beachten Sie: bei diesem Test handelt es sich um eine Hilfe zur Selbsteinschätzung. Es geht nicht darum, die Kreuzchen zu zählen. Wichtig ist vielmehr, dass eine LPF-Schulung für jede der oben aufgezählten Situationen Lösungen bereithält. Wenn Sie allgemein das Gefühl haben, dass Ihnen die selbständige Versorgung immer schwerer fällt, empfehlen wir ein Beratungsgespräch, um sich über Möglichkeiten des Erhalts bzw. der Steigerung der selbständigen Alltagsbewältigung und Haushaltsführung zu informieren. Kompetente Ansprechpartner sind z.B. die Selbsthilfe oder ein ausgebildeter Rehalehrer.

DIE AUTORIN: Wiebke Zapkau ist Rehabilitationslehrerin für Blinde und Sehbehinderte. Sie lebt und arbeitet in Kassel.

Selbsttest Mobilität – Auswertung

Bitte beachten Sie: bei diesem Test handelt es sich um eine Hilfe zur Selbsteinschätzung. Er ersetzt nicht den Besuch bei Ihrem Augenarzt oder das Gespräch mit einem Fachmann! Neben den ausgewählten Situationen kann es weitere geben, in denen Ihre Sicherheit beeinträchtigt ist. Außerdem kann bereits eine Situation ausreichend sein, um zu ernsten Problemen zu führen!

IHR ERGEBNIS:
0 KREUZE: Herzlichen Glückwunsch, Sie haben in keiner Situation Probleme mit Ihrer Mobilität. So soll es bleiben!

1 BIS 2 KREUZE: Ihre Sicherheit ist teilweise eingeschränkt. Sie sollten darauf achten, ob sich Ihre Probleme weiter verstärken oder neue Situationen hinzukommen. Es kann sich lohnen, Ihren Bedarf in einem Gespräch genauer zu klären.

3 BIS 5 KREUZE: Ihre Sicherheit ist eingeschränkt. Sie sollten sich überlegen, ob ein Training für Sie in Frage kommt. Ein Informationsgespräch mit einem Mobilitätslehrer wird empfohlen.

MEHR ALS 5 KREUZE:
Ihre Sicherheit ist stark eingeschränkt. Der Zeitpunkt zum Handeln ist für Sie gekommen. Ein Informationsgespräch mit einem Mobilitätstrainer wird dringend empfohlen!

Eine Online-Version dieses Tests steht Ihnen unter www.servicebuch-auge.de zur Verfügung.

Nachwuchsförderung – Die Forschungspreise der PRO RETINA

Gerade auf dem Ge±biet der seltenen Netzhauterkrankungen ist es sehr wichtig, wissenschaftlichen Nachwuchs zu fördern. PRO RETINA setzt sich dafür seit langem ein, unter anderem mit zwei renommierten Forschungspreisen. Bereits seit über 30 Jahren vergibt die Selbsthilfevereinigung in jedem Jahr den Retinitis-Pigmentosa Forschungspreis, der seit 2018 „Grundlagenwissenschaftlicher Forschungspreis“ heißt. Bewerben können sich darum Nachwuchswissenschaftler, die auf dem großen Gebiet der erblichen Netzhauterkrankungen erfolgreich geforscht und herausragende Ergebnisse publiziert haben.

Ein Makula-Forschungspreis der PRO RETINA, vor mehr als 20 Jahren das erste Mal vergeben, seit 2018 nun jährlich unter dem Namen „Klinischer Forschungspreis“.

Brücke zwischen Selbsthilfe und Forschung

Beide Forschungspreise spiegeln wider, wie eng die PRO RETINA Selbsthilfevereinigung sowie die Ärzteschaft und Wissenschaft kooperieren. Die Verleihung findet auf der Jahrestagung der Deutschen Ophthalmologische Gesellschaft (DOG) statt. Die Liste der Preisträger liest sich wie das „Who is Who“ der heutigen deutschen Augenheilkunde. Den grundlagenwissenschaftlichen Forschungspreis 2019 der PRO RETINA erhielt Frau Dr. Karolina Plößl vom Institut für Humangenetik der Universität Regensburg für vier miteinander verbundene Publikationen zum Thema „Molekulare Pathomechanismen der X-chromosomalen Retinoschisis (XLRS)“.

Herrn Dr. med. Johannes Birtel von der Universitätsaugenklinik Bonn wurde der klinischen Forschungspreis 2019 der PRO RETINA zuerkannt, für vier miteinander verbundene Publikationen zum Thema „Klinische und genetische Charakterisierung bei Patienten mit Retinitis pigmentosa mit Stäbchen-, Zapfen-Stäbchen und Zapfendystrophien“.
Seit über 25 Jahren wird diese Nachwuchsförderung auch von Retina Suisse mit unterstützt.

Mehr Information zu den Forschungspreisen der PRO RETINA finden Sie auf der Seite der Stiftung: www.pro-retina-stiftung.de.

Sehbehinderung oder Blindheit in Abhängigkeit von Sehschärfe und Gesichtsfeld

Die folgende Tabelle zeigt in Abhängigkeit von der Sehschärfe und der Einschränkung des Gesichtsfeldes an, wann eine hochgradige Sehbehinderung bzw. eine Blindheit nachgewiesen werden kann. Dabei beziehen sich Visus und Gesichtsfeld immer auf das „bessere Auge“.
Hier werden einige Beispiele angeführt:

Visus	Gesichtsfeld	Grad der Behinderung
Weniger oder gleich 1/10 ≤ 0,1 ≤ 10 %	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 30° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfelder jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**
Weniger oder gleich 2/10 ≤ 0,2 ≤ 20 %	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 20° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfelder jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**
Besser als 2/10 ≤ 0,2 ≤ 20 %	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 10° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfelder jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**
Weniger oder gleich 2/10 ≤ 0,2 ≤ 20 %	Im zentralen Bereich liegen große Gesichtsfeldausfälle vor; im 50° Gesichtsfeld sind unterhalb des horizontalen Meridians mehr als 2/3 ausgefallen.	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**
Weniger oder gleich 2/10 ≤ 0,2 ≤ 20 %	Beidäugige halbseitige Gesichtsfeldausfälle, die gleichseitig oder gekreuzt liegen können; Verlust des zentralen Sehens beider Augen, aber Erhaltung des beidäugigen Sehens; Durchmesser des beidäugigen Gesichtsfeldes in horizontaler Richtung nicht größer als 30°.	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**
Weniger oder gleich 2/10 ≤ 0,2 ≤ 20 %	Beidäugige Gesichtsfeldausfälle zur Nasenseite hin; Verlust des zentralen Sehens beider Augen und Verlust des beidäugigen Sehens; Gesichtsfelddurchmesser auf dem „besseren Auge“ in horizontaler Richtung nicht größer als 30°.	= Hochgradige Sehbehinderung, GdB 100 **G RF B H**

Visus	Gesichtsfeld	Grad der Behinderung
Weniger oder gleich 1/30 ≤ 0,033 ≤ 3,3%	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 30° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfeldreste jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Weniger oder gleich 1/20 ≤ 0,05 ≤ 5%	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 15° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfeldreste jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Weniger oder gleich 1/10 ≤ 0,1 ≤ 10%	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 7,5° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfeldreste jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Besser als 1/10 ≤ 0,1 ≤10 %	Die Grenze des Restgesichtsfeldes ist in keiner Richtung mehr als 5° vom Zentrum entfernt; Gesichtsfeldreste jenseits von 50° bleiben unberücksichtigt.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Weniger oder gleich 1/10 ≤ 0,1 ≤10%	Im zentralen Gesichtsfeldbereich liegen große totale Ausfälle vor; im 50° Gesichtsfeld ist unterhalb der horizontalen Meridians mehr als die Hälfte ausgefallen.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Weniger oder gleich 1/10 ≤ 0,1 ≤10%	Beidäugige halbseitige Gesichtsfeldausfälle, die gleichseitig liegen; das beidäugige Gesichtsfeld besitzt in der Horizontalen nicht mehr als 30° Durchmesser.	= Blindheit, GdB 100 **G RF B H Bl**
Weniger oder gleich 1/10 ≤ 0,1 ≤ 10%	Beidäugige halbseitige Gesichtsfeldausfälle, die gekreuzt liegen; es besteht kein beidäugiges Sehen.	**= Blindheit, GdB 100 G RF B H Bl**

Quelle: AMD-Netz e.V., Abdruck mitfreundlicher Genehmigung

Werden Sie Mitglied in der PRO RETINA!

PRO RETINA Deutschland e.V. ist eine Selbsthilfevereinigung von Menschen mit verschiedenen „degenerativen“ (fortschreitenden) Netzhauterkrankungen wie Retinitis pigmentosa (RP), (Altersabhängige) Makula-Degeneration oder Usher-Syndrom. Mehr als 6.000 Mitglieder haben sich in rund 60 Regionalgruppen bundesweit zusammengeschlossen.

PRO RETINA

- informiert und berät Betroffene, ihre Angehörigen und die Öffentlichkeit
- unterstützt den Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Krankheitsbewältigung der Mitglieder
- vertritt die Interessen Betroffener in Öffentlichkeit und Politik
- fördert die Forschung auf dem Gebiet der Netzhauterkrankungen, mit dem Ziel, Therapien zu finden

Werden auch Sie Mitglied in der PRO RETINA, um regelmäßig aktuelle Informationen zu Ihrer Erkrankung zu erhalten und diese gemeinsam zu bewältigen. Gemeinsam können wir mehr erreichen.

Sie sind selbst nicht betroffen und möchten jedoch die Vision und Arbeit der PRO RETINA unterstützen? Dann werden Sie Fördermitglied in unserer Selbsthilfevereinigung.

Das **barrierefreie Beitrittsformular** finden Sie unter: https://www.pro-retina.de/ueber-uns/mitglied-werden.

Gerne senden wir Ihnen auch kostenlose Informationen zu Ihrer Mitgliedschaft und der Arbeit der PRO RETINA zu. Wenden Sie sich dazu bitte an:

PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Kaiserstr. 1c
53113 Bonn

Telefon (0228) 227 217-0
E-Mail: info@pro-retina.de
www.pro-retina.de

PRO RETINA
Deutschland e.V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Patientenregister

Seit 2016 gibt es das PRO RETINA Patientenregister. Dieses Register erleichtert Patienten den Zugang zu klinischen Studien und hilft Forschern bei der Rekrutierung von Patienten. PRO RETINA tritt dabei als Bindeglied auf. Daher ist die Teilnahme am Register auch nicht an eine Mitgliedschaft in der PRO RETINA gebunden.

Bei vielen seltenen Formen von Retinitis pigmentosa, Usher Syndrom und Morbus Stargardt spielen Erbfaktoren eine wichtige Rolle. Mit Hilfe klinischer Studien wird kontinuierlich an der Entwicklung von Therapien und Medikamenten geforscht.
Mit dem Patientenregister haben Betroffene die Möglichkeit, selber an der Entwicklung von Studien mitzuwirken, wovon sie und zukünftige Generationen profitieren werden. Im Prinzip handelt es sich um eine Datenbank, in der Mitglieder Daten ihrer Netzhauterkrankung selber erfassen können. Diese sensiblen Patientendaten werden pseudonymisiert und sind nicht auf die einzelnen Personen zurückzuführen. Studienausrichter wenden sich für die Rekrutierung von Studienteilnehmern zentral an die PRO RETINA, die dann die betroffenen Patienten informiert. Über die Teilnahme an der Studie entscheidet allein der Patient.

Ihre Vorteile auf einen Blick:

- Sie werden automatisch informiert, wenn eine Studie zu Ihrer Erkrankung durchgeführt wird
- Sie können entscheiden, ob Sie an einer Studie teilnehmen möchten
- Sie tragen dazu bei, Forschung zu fördern, um Therapiemöglichkeiten zu verbessern
- Im Gegensatz zu international bestehenden Registern liegen die Daten in Deutschland
- Die sensiblen Patientendaten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Die Anmeldung im Patientenregister ist kostenlos. Diese kann online auf https://www.pro-retina.de/patientenregister geschehen. Dort finden Sie auch weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten. Eine Aufnahme in das Register kann auch schriftlich per Post mit Dateneingabe durch die PRO RETINA erfolgen.

LHON Register:

Für die Lebersche Heriditäre Optikusneuropathie (LHON) wurde ein erweitertes Register ins Le-

ben gerufen. LHON ist eine sehr seltene mitochondriale Erkrankung, über die nur wenige Daten zur Verfügung stehen. Um neue Erkenntnisse über die Verbreitung, Diagnosestellung, Risikofaktoren, die Behandlung und deren Erfolg zu gewinnen, sollen entsprechend rückblickende und vorausschauende klinische Daten in einem Register wissenschaftlich ausgewertet werden. So sollen auch die bisher nur im Rahmen der ärztlichen Dokumentation erhobenen, dezentral erfassten Daten in einem Register rückblickend zusammengeführt und zu statistischen Zwecken herangezogen werden. Die Zusammenführung bzw. Verzahnung der bisher lokal erhobenen Patientendaten erzielt weiterführende essentielle Einblicke und Ableitungen für die Diagnostik, Prognose und Heilungschancen der seltenen Erkrankung LHON.

LHON REGISTER

SightCity

Einmal im Jahr findet in Frankfurt am Main die größte internationale Fachmesse für Blinden- und Sehbehindertenhilfsmittel statt, die SightCity.

An drei Tagen haben Besucherinnen und Besucher die Möglichkeit, sich zu Neuigkeiten zu informieren, Fachvorträgen zu lauschen, und an rd. 130 Messeständen mit Firmen und Organisationen ins Gespräch zu kommen.

Die Bandbreite der Aussteller reicht von Alltagshilfen für blinde und sehbehinderte Menschen über optische Sehhilfen bis zu Verbänden und Vereinen.

Der Besuch der Messe ist kostenlos, zu den Services gehören unter anderem ein kostenloser Abholdienst vom Bahnsteig, eine kompetente Hilfe an der Informationstheke sowie barrierefreie Leitlinien für die sichere Orientierung.
Die nächste SightCity findet vom 27. bis zum 29. Mai 2020 statt.
Alle Informationen finden Sie auf www.sightcity.net

SightCity Frankfurt

Menschen Mut machen – Ihre Spende kommt an!

Jedes PRO RETINA-Mitglied, jede und jeder neu Erkrankte hat eine eigene Geschichte. Manche haben ihr Augenlicht verloren, andere beinahe, wieder andere dürfen hoffen. Ihnen allen möchte PRO RETINA helfen, die Erkrankung besser zu bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. PRO RETINA wirkt!

Jede Spende ist ein willkommener Beitrag zur Information und Beratung Betroffener, der Aufklärung der Öffentlichkeit und der Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen. Ob einmalige oder regelmäßige Spende, Spenden zu Feierlichkeiten wie Geburtstagen oder Jubiläen oder die Unterstützung des Vereins durch eine Fördermitgliedschaft – **Ihre Spende hilft.**

Spenden Sie für den Verein:

PRO RETINA Deutschland
Sparkasse Aachen
IBAN:
DE39 3905 0000 0000 0041 50
SWIFT BIC: AACSDE33

Spenden Sie für die Forschungsförderung:

PPO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit
Sparkasse Dachau
IBAN:
DE51 7005 1540 0000 0793 27
SWIFT BIC: BYLADEM1DAH

Servicebuch Auge
Redaktionsanschrift:
Servicebuch-Verlag
Fuhlsbüttler Straße 169
22307 Hamburg
Herausgeber:
Oliver Simon
info@service-auge.de
PRO RETINA Deutschland e. V.
info@pro-retina.de
Verlag:
Servicebuch-Verlag GmbH
Fuhlsbüttler Straße 169
22307 Hamburg
info@service-auge.de
www.service-auge.de

Die Exemplare des „Servicebuch Auge“ sind kostenlos und nicht zum Wiederverkauf bestimmt.

1. Auflage, September 2019
Auflage: 30.000 Stück
Druck: Flyeralarm
Gestaltung: Librito, Hamburg

Copyright: Eine Verwertung der Texte und Bilder, auch auszugsweise, ist ohne Zustimmung des Herausgebers, rechtswidrig und strafbar. Dies gilt auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Verarbeitung mit elektronischen Systemen.
Verwendung aller Logos mit ausdrücklicher Genehmigung.
Der Inhalt des Servicebuchs Auge wurde mit größter Sorgfalt erstellt. Für Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität wird jedoch keine Gewähr übernommen.

Autoren dieser Ausgabe:
Prof. Dr. med. Bernd Bertram
Prof. Dr. med. Hanno J. Bolz
Dr. Norbert Böttges
Daniela Brohlburg
Fritz Buser
Prof. Dr. med. Claus Cursiefen
Irene Dänzer-Vanotti
Elke Dittmer
Heike Ferber
Jutta Fürst
Prof. Dr. med. Frank G. Holz
Dr. Mag. Nicola Janecke
Dr. Inge Jansen
Dr. Sandra Jansen
Dipl. Ing. Knut Junge
Prof. Dr. med. Bernd Kirchhof
Werner Lechtenfeld
Dario Madani
Sylvester Sachse-Schüler
Kerstin Schäfer
Alexander Schiermeier
Iris Schumann
Thomas Schwerhoff
Oliver Simon
Dr. rer. nat. Peter Spork

Bildnachweise:

S. 3 BVA / Bertram
S. 8 Pexels/nachbearbeitet von Anna-Riikka Müller
S. 9 DOG/Cursiefen
S. 10 Universitätsklinik Bonn / Holz
S. 11 public domain
S. 12 privat
S. 13 Rüdiger Trebels
S. 15 public domain
S. 17 Knut Junge
S. 18 Junge
S. 18 djd/A. Schweizer
S. 19 privat
S. 21 privat
S. 23 Thomas Schultze
S. 23 privat (Sandra Jansen)
S. 24 Langmatz
S. 26 Tina Falke-Maucher
S. 28 iStock/Dafinchi
S. 29 privat
S. 30 Fotolia/elypse
S. 32 privat
S. 35 privat
S. 36 Thomas Schultze
S. 39 iStock/AndreyPopov
S. 41 BVA/Krzizok
S. 43 Thomas Schultze
S. 45 privat
S. 47 privat
S. 48 Eschenbach
S. 51 iStock/IvanJekic
S. 56 public domain
S. 57 privat
S. 58 Fotolia/susansantamaria
S. 59 Thomas X. Stoll
S. 61 Fotolia/Photographee.eu
S. 62 Thomas Duffé
S. 63 Fotolia/Photographee.eu
S. 65 public domain
S. 69 Pexels/nachbearbeitet von Anna-Riikka Müller
S. 74 AMD-Netz e.V.
S. 76 public domain
S. 77 Chris Zeilfelder
S. 78 public domain
S. 79 public domain
S. 80 Thomas Schultze
S. 84 privat

Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung bei der

BARMER

Das Servicebuch Auge wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist PRO RETINA Deutschland e.V. verantwortlich.

PRO RETINA Deutschland e.V.

• Forschung fördern
• Krankheit bewältigen
• selbstbestimmt leben

„Wir wollen allen Menschen, die von einer Sehverschlechterung oder Erblindung aufgrund einer Netzhautschädigung bedroht sind, Mut machen, durch Prävention, Therapie und gemeinsames Bewältigen ein selbstbestimmtes Leben zu führen.“