



## Mission Statement der Allianz für Augengesundheit

### Augen auf! Augenerkrankungen brauchen mehr Aufmerksamkeit

*Eine hohe Zahl von Menschen in Deutschland ist von Sehbehinderungen durch Augenerkrankungen betroffen. Vielfach verlieren sie dadurch ihre Fähigkeit auf ein selbstbestimmtes Leben. Zudem sind die daraus resultierenden Kosten immens. Dennoch spielt die Versorgungssituation von Menschen mit Augenerkrankungen gesundheitspolitisch kaum eine Rolle.*

Es gibt zahlreiche Augenerkrankungen und Sehbehinderungen<sup>1</sup> – einige, die sehr häufig auftreten, aber auch viele seltenere. Laut Angaben des Statistischen Bundesamtes galten im Jahr 2021 allein 560.000<sup>2</sup> Menschen als schwerbehindert durch Blindheit oder Einschränkung des Sehvermögens. Die Dunkelziffer dürfte deutlich darüber liegen, denn bedauerlicherweise werden Menschen mit Sehbeeinträchtigungen - unabhängig vom Behindertenstatus - in Deutschland nicht systematisch erfasst. Dies wird auch vom Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (dbsv) bemängelt. Die mangelhafte Datenlage stellt ein erhebliches Problem dar und spiegelt sich auch in der aktuellen Versorgungssituation wider.

### In Deutschland ist jeder Achte von den häufigsten Augenerkrankungen betroffen

Die häufigsten in Deutschland vorkommenden Augenerkrankungen, die ohne Behandlung zu erheblichen Sehbehinderungen bzw. Blindheit führen, sind laut eines Forschungsprojekts der Universitätsmedizin Mainz<sup>3</sup> die Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD), das Glaukom (Grüner Star) und die Diabetische Retinopathie. Danach sind knapp 10 Mio. Menschen – mehr als 10 Prozent der Bevölkerung - allein von diesen Erkrankungen betroffen – wegen der demografischen Entwicklung mit steigender Tendenz, denn sie betreffen vor allem ältere Menschen.

Ophthalmologische Erkrankungen – also Erkrankungen des Auges und der umgebenden Strukturen - , aber auch Krankheitsbilder mit Augenbeteiligungen nehmen ebenfalls einen breiten Raum unter den seltenen Erkrankungen ein, denn es gibt mehr als 900 seltene Augenerkrankungen<sup>4</sup>. Diese sind die häufigste Ursache für Sehbehinderung und Blindheit bei Kindern und jungen Erwachsenen in Europa.

Dabei hat ein Sehverlust enorme Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Es kommt häufig zu einer geringeren sozialen Integration, Depressionen, einer geminderten Lebensqualität und einem niedrigeren sozioökonomischen Status<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> Nach deutschem Recht wird eine Person als sehbehindert eingestuft, wenn sie mit dem besser sehenden Auge selbst unter Verwendung von Brille oder Kontaktlinsen nicht mehr als 30 Prozent dessen wahrnehmen kann, was eine Person mit normalem Sehvermögen erkennen kann.

<sup>2</sup> <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/Publikationen/Downloads-Behinderte-Menschen/schwerbehinderte-2130510219004.html?nn=210264>; dort: „Schwerbehinderte Menschen - Fachserie 13 Reihe 5.1 - 2021 (Letzte Ausgabe - berichtsweise eingestellt)“

<sup>3</sup> Gutenberg-Gesundheitsstudie (Gutenberg Health Study - GHS) der Universitätsmedizin Mainz

<sup>4</sup> <https://www.ern-eye.eu/de/ern-eye-a-european-reference-network-dedicated-to-rare-eye-diseases/>

<sup>5</sup> Lauber-Pohle S, Seifert A (Hrsg.). Sehbeeinträchtigung im Alter – Alltagserleben, Rehabilitation und Motivation. Stuttgart: VS Springer Research

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

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

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





Die Kosten für Sehbehinderung und Blindheit in Deutschland sind nur schwer zu ermitteln, die wenigen verfügbaren Daten sind alt und nur wenig differenziert. Hochrechnungen lassen aber vermuten, dass sie in Deutschland - konservativ gerechnet - jährlich Kosten in Höhe von 1,27 Milliarden Euro<sup>6</sup> verursachen.

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

Blindheit und Sehbehinderung treffen zudem auch Menschen, die im Erwerbsleben stehen. Tritt dann eine Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit ein, sind Produktivitätsausfälle zu berücksichtigen. Diese sind in der Altersgruppe der Berufstätigen, die von einer Sehbehinderung oder Blindheit betroffen sind, für ein Drittel der Kosten verantwortlich<sup>7</sup>.

## Unsere Mission: Menschen mit Augenerkrankungen in den Fokus rücken

Wir, die Allianz für Augengesundheit, engagieren uns im Bereich der Augenerkrankungen in unterschiedlichen Indikationen. Dabei eint uns ein Ziel: Indem wir die Patientinnen und Patienten mit ihren Erkrankungen in den Mittelpunkt stellen, möchten wir deren Versorgungssituation positiv gestalten und gemeinsam die aktuellen Herausforderungen in diesem Erkrankungsbereich angehen.

Unsere Unternehmen forschen dafür an innovativen Arzneimitteln, Diagnostik und Therapiemonitoring, um die Krankheiten zu erkennen, im Verlauf zu beobachten, zu mildern oder ihr Fortschreiten zu verlangsamen. So entstehen innovative Therapieoptionen und neue Chancen auf ein selbstständiges Leben bei verbesserter Lebensqualität.

Doch das allein ist nicht genug. Der ungehinderte Zugang zu Behandlungen und die Wertschätzung von innovativen Therapien im Bereich der Augenheilkunde sind wichtige Rahmenbedingungen, die für die Patientinnen und Patienten einen entscheidenden Unterschied machen. Hier gibt es Hürden, die wir angehen möchten.

Wir engagieren uns daher nicht nur weiter in der Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln sowie in der Diagnostik und im Therapiemonitoring, sondern möchten auch Impulse setzen, um die von Augenerkrankungen betroffenen Menschen in den Fokus der Gesundheitspolitik zu rücken.

Dafür haben wir Erfordernisse formuliert, die wir gerne im Austausch mit Politik und Selbstverwaltung diskutieren möchten.

<sup>6</sup> **Blinden- und Sehbehindertengeld:** Hochrechnung auf Basis der Zahlen von Landesbetrieb IT.NRW (Blindengeld: € 139.948.923 + Hilfe für hochgradig Sehbehinderte: € 7.383.416; € 139.948.923 + € 7.383.416 = € 147.332.339; Hochrechnung auf Gesamtdeutschland (2022): € 147.332.339\*(83,2 Mio./17,9 Mio.) = € 684.807.296 = **€ 684,8 Mio.** (<https://www.it.nrw/statistik/eckdaten/empfaengerinnen-und-empfaenger-sowie-ausgaben-und-einnahmen-nach-dem-gesetz>) **GKV-Ausgaben für die Diagnose »Blindheit und Sehschwäche«** (ICD-10: H54) (in Millionen Euro für die Krankheitskosten in Deutschland im Jahr 2008), GBE-Themenheft Blindheit und Sehbehinderung; Kosten in 2008: € 359.000.000. Es wird eine jährliche Steigerungsrate analog der Entwicklung für das Blinden- und Sehbehindertengeld angenommen [Ausgaben für Blindengeld/ Taubblindengeld in Bayern (2013) = € 79.263 Mrd.; Hochrechnung auf Gesamt-deutschland (2013): € 79,263 Mrd.\* (83,2 Mio./13,2 Mio.) = € 500.470.390; (€ 684.807.296 / € 500.470.390)^(1/9)-1 = 3,55%]. Kosten in 2022: € 359.000.000\*(1+3,55%)^14 = € 585.053.920 = **€ 585,0 Mio.**

<sup>7</sup> Chuvaryan Y, Finger RP, Köberlein-Neu J. Economic Burden of Blindness and Visual Impairment in Germany from a Societal Perspective: A Cost-Of-Illness Study. Eur J Health Econ. 2020;21(1): 115–127.

**Erfordernisse aus unserer Sicht****☞ Innovationen in der Augenheilkunde stärker wertschätzen**

- Sicherung von Qualität und Anerkennung von Versorgungsfortschritt in der Augenheilkunde
- Gute Rahmenbedingungen für Innovationen auch bei seltenen Augenerkrankungen
- Nahtlose Erstattung von innovativen Therapien und deren Anwendung nach Marktzugang, somit Verordnungssicherheit für Behandler von Anfang an

**☞ Zugang zu modernen Therapien sicherstellen**

- Sicherstellung des tatsächlichen Zugangs der Patienten zur innovativen Therapie (eingeschränkte Mobilität durch Sehbehinderung)
- Schaffung von ausreichend Behandlungskapazitäten in einer immer älter werdenden Gesellschaft bei gleichzeitigem Anstieg an chronischen Erkrankungen und Rückgang des medizinischen Personals
- Stärkung der Adhärenz durch niedrigschwelligen Therapiezugang

**☞ Diagnostik beschleunigen und indisziplinären Austausch fördern**

- Früherkennung von degenerativen Augenerkrankungen und seltenen Augenerkrankungen wird politisches Ziel
- Vernetzung zwischen moderner Arzneimitteltherapie und Diagnostik stärken (u.a. ländliche Versorgung vereinfachen, Telemedizin stärken)

**☞ Gesundheitskompetenz bei Betroffenen und Angehörigen stärken**

- Aufklärungskampagne für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen zu Früherkennung, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten initiieren
- Berücksichtigung sozio-ökonomischer Aspekte, die Einfluss auf die Patientinnen und Patienten, Angehörige, aber auch die Gesamtgesellschaft haben
- Systematische Erfassung und Transparenz von Therapie- und Behandlungsergebnisse, Qualitätskontrolle und Adhärenz, um die Datenlage in der Augenheilkunde nachhaltig zu verbessern
- Berücksichtigung möglicher Begleitfaktoren von schweren Augenerkrankungen wie psychische Erkrankungen (z.B. Depressionen)