

Ophthalmologie  
<https://doi.org/10.1007/s00347-025-02246-2>  
Eingegangen: 17. Januar 2025  
Überarbeitet: 2. April 2025  
Angenommen: 10. April 2025

© The Author(s) 2025



# Bewusstsein für das Vorliegen einer altersabhängigen Makuladegeneration in der populationsbasierten AugUR-Studie

Ein Vergleich von Probandenselbstangaben mit dokumentierten Diagnosen der behandelnden Augenärzt\*innen

Martina E. Zimmermann<sup>1</sup> · Valentin Thanner<sup>1</sup> · Horst Helbig<sup>2</sup> · Klaus J. Stark<sup>1</sup> · Iris M. Heid<sup>1</sup> · Caroline Brandl<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Lehrstuhl für Genetische Epidemiologie, Universität Regensburg, Regensburg, Deutschland

<sup>2</sup> Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde, Universitätsklinikum Regensburg, Regensburg, Deutschland

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Mangelndes Bewusstsein über das Vorliegen einer altersabhängigen Makuladegeneration (AMD) kann die Inanspruchnahme von adäquater Krankenversorgung beeinträchtigen. Dies ist insbesondere relevant bei der von AMD vor allem betroffenen älteren Bevölkerung.

**Ziele der Arbeit:** Es erfolgte die Untersuchung des Bewusstseins für eine vorhandene AMD-Diagnose in der älteren Bevölkerung. Dazu evaluierten wir Personen der  $\geq 70$ -jährigen Bevölkerung in/um Regensburg hinsichtlich AMD-Selbstangabe mit Aufzeichnungen der behandelnden Augenärzt\*innen (BAA) im Rahmen der populationsbasierten AugUR-Studie.

**Material und Methoden:** Die AMD-Selbstangaben der AugUR-Probanden wurden in interviewbasierten Fragebögen bei Studieneinschluss erhoben. Eine in den Aufzeichnungen der BAA dokumentierte AMD-Diagnose wurde mittels Online-Fragebogen durch die BAA erfasst. In einer Zeitachse wurden Datum des Probandenbesuchs im Studienzentrum, Datum der AMD-Erstdiagnose und Datum des letzten Besuchs bei BAA in eine chronologische Reihenfolge gebracht und Konsens bzw. Dissens der Angaben ermittelt.

**Ergebnisse:** Selbstangaben und BAA-Aufzeichnungen zur AMD waren für 1473 AugUR-Probanden verfügbar. Ein Konsens zeigte sich für 1270 Personen (86%). Unter den 262 Personen mit BAA-AMD-Diagnose vor dem Besuch im Studienzentrum gaben 166 (63%) an, keine AMD zu haben. Bei 137 dieser 166 „Under-Reporter“ waren frühe AMD-Stadien durch die BAA dokumentiert.

**Diskussion:** Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass 63 % der älteren Bevölkerung mit einer BAA-AMD-Diagnose sich ihrer AMD-Diagnose nicht bewusst sind. Der größte Teil davon sind Diagnosen für AMD-Frühstadien, die eventuell nicht als „AMD“ an die Patienten kommuniziert werden. Ein verbessertes Bewusstsein, auch für Frühformen der AMD, könnte ein präventives Verhalten der Betroffenen unterstützen.

## Schlüsselwörter

AMD · Populationsbasierte Studie · Selbstangabe · Krankheitsbewusstsein · Überberichterstattung/Unterberichterstattung



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

**Die altersabhängige Makuladegeneration (AMD) ist die häufigste Ursache für Erblindung in Industrieländern. Eine rechtzeitige Diagnose von frühen Formen und ihre Mitteilung an betroffene Personen können ein Bewusstsein für diese Erkrankung schaffen und somit gesundheitsfördernde Maßnahmen begünstigen. Aus epidemiologischen Studien ist bekannt, dass Selbstangaben zu Erkrankungen häufig fehlerhaft sind. In unserer AugUR-Studie haben wir AMD-Selbstangaben mit medizinischen Aufzeichnungen behandelnder Augenärzt\*innen (BAA) verglichen, um eine bessere Abschätzung zum Bewusstsein der Erkrankung zu erhalten.**

Die AMD wird seit einigen Jahrzehnten intensiv epidemiologisch beforscht. Nach wie vor stellt ihre Erfassung v. a. in großen epidemiologischen Studien eine Herausforderung dar: Der aktuelle Goldstandard ist das manuelle Befinden zentraler Farbfundusbilder und das Einstufen der AMD in Früh- und Spätstadien anhand feingliedriger Klassifikationssysteme [1, 4, 7, 8]. Dies ist ein zeitintensiver, komplexer Prozess.

Ein weiteres epidemiologisches Standardwerkzeug ist die Erfassung von Erkrankungen mittels Fragebogen (Selbstausfüller oder interviewbasiert). Dies ist recht einfach und ressourcenschonend in der Durchführung; allerdings ist bekannt, dass Selbstangaben mit Unsicherheiten behaftet sind [5, 9, 10, 12]. Im Rahmen unserer populationsbasierten AugUR-Studie (Altersbezogene Untersuchungen zur Gesundheit der Universität Regensburg) haben wir diese Unsicherheiten quantifiziert, indem wir die AMD-Selbstangaben der Studienteilnehmenden mit den dokumentierten AMD-Diagnosen der behandelnden Augenärzt\*innen (BAA) verglichen. Im Folgenden beschreiben wir zunächst den allgemeinen Konsens/Dissens.

Zum Bewusstsein für die AMD in der Bevölkerung gibt es bislang kaum Daten. Aus klinischer Sicht scheint denkbar, dass frühe Stadien oft symptomlos verlaufen und die Diagnose mitunter zufällig erfolgt. Zudem können Symptome wie Metamorphopsien oder unscharfes zentrales Sehen von den Betroffenen auch anderen Ursachen zugeschrieben werden. Wir betrachten daher im Speziellen die Studienteilnehmenden mit

BAA-dokumentierter AMD und inwieweit sich diese ihrer AMD-Diagnose bewusst sind bzw. diese selbst angeben.

### Methodik

#### Erfassen der AMD im Rahmen der AugUR-Studie

AugUR rekrutierte in 2 unabhängigen „baseline surveys“ die mobile ältere Bevölkerung  $\geq 70$  Jahre in und um Regensburg (AugUR-1: 2013–2015, AugUR-2: 2017–2019). Details zu Studiendesign, Untersuchungsprogramm und Datenerhebung sind bereits beschrieben [1, 2, 11, 12].

Neben der Befundung der AMD anhand zentraler Farbfundusbilder [1, 2] wurde die AMD auch als Probanden-Selbstangabe erfasst: Mittels interviewbasierter, standardisierter Fragebögen ermittelte speziell ausgebildetes Fachpersonal unter anderem Informationen zur medizinischen Konstitution und Krankheitshistorie – inklusive der Frage „Ist bei Ihnen jemals von einem Augenarzt eine altersabhängige Makuladegeneration festgestellt worden?“. Es standen die Antwortmöglichkeiten „Ja“, „Nein“ oder „keine Angabe“ zur Auswahl. Bei Unkenntnis des Fachbegriffes „altersabhängige Makuladegeneration“ wurde dieser noch näher als „altersabhängige Ablagerungen am Ort des schärfsten Sehens und somit zentrale Sehinschränkung und Verzerrtsehen“ erläutert. Es wurde nicht nach Stadien der AMD unterschieden. Diese Selbstangaben zur AMD wurden bei allen Besuchen im AugUR-Studienzentrum erfasst. Für die hier vorliegenden Auswertungen wurden die Angaben zum Zeitpunkt des ersten Besuchs der Probanden im Studienzentrum berücksichtigt. Die Verwendung dieses ersten Besuchszeitpunktes ist darin begründet, dass die Studienteilnehmenden einen kurzen Ergebnisbericht erhalten, in dem bei Auffälligkeiten auf den Farbfundusbildern eine Vorstellung beim BAA empfohlen wird; dies könnte den Diagnosezeitpunkt der AMD beim BAA also beeinflussen.

Die AugUR-Studie entspricht den Grundsätzen der Deklaration von Helsinki aus dem Jahr 1964 und nachfolgenden Revisionen. Ein Ethikvotum der Ethikkom-

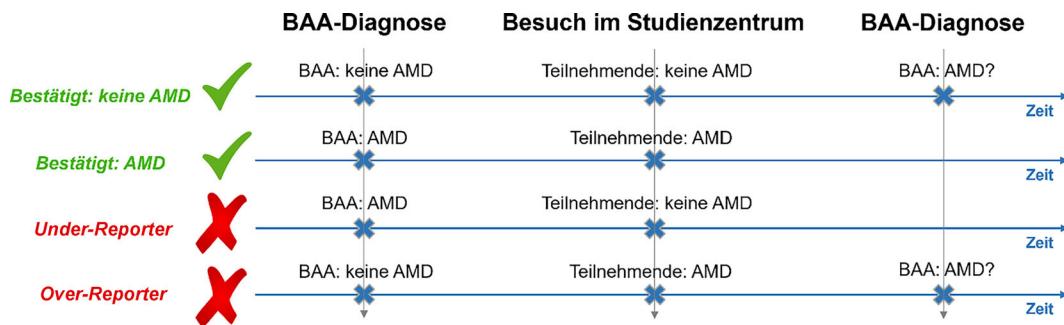
mission der Universität Regensburg liegt vor (12-101-0258). Alle AugUR-Probanden in dieser Analyse gaben schriftlich ihre Zustimmung zur Teilnahme und zur Datenabfrage bei den BAA.

#### Erfassen der AMD-Diagnose in den medizinischen Aufzeichnungen der BAA

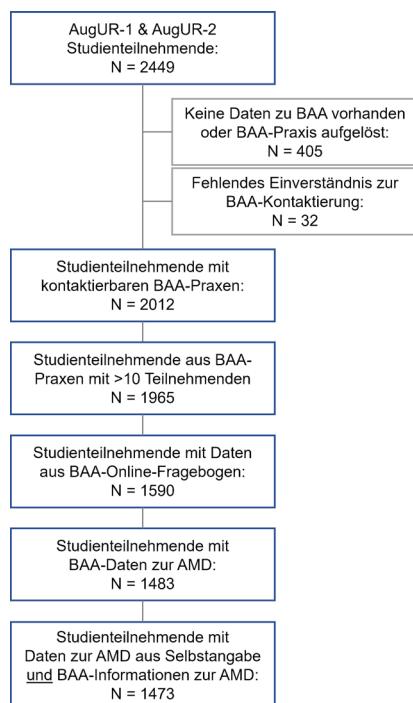
Alle AugUR-Probanden mit entsprechender Einwilligung wurden zu Namen und Anschrift ihrer BAA befragt. Von September 2021 bis Juli 2022 wurde den BAA ein standardisierter Online-Fragebogen zur Verfügung gestellt. Die BAA wurden nach dem Vorhandensein der Person in der Patientendatei, dem letztmaligen Kontakt mit den Studienteilnehmenden sowie nach dem Vorliegen häufiger ophthalmologischer Erkrankungen des alternden Menschen gefragt (inklusive AMD, Glaukom, Katarakt, diabetische Retinopathie, epiretinale Gliose u.a.). Die konkrete Frage zur AMD lautete: „Liegt für diese Person in Ihren Unterlagen die Diagnose altersabhängige Makuladegeneration vor?“. Die Antwortmöglichkeiten waren „Ja“, „Nein“ oder „keine Angabe“. Es wurden auch das Datum der Erstdiagnose der AMD, die Methodik der Diagnosestellung (Funduskopie, multimodale Bildgebung), die Unterteilung in frühe AMD (Drusen, Pigmentepithelverschiebungen) oder späte AMD (nevovaskuläre AMD oder geographische Atrophie) und eventuelle therapeutische Interventionen (z.B. intravitreale Injektionen bei neovaskulärer AMD) abgefragt.

#### Generieren einer Zeitachse und Ordnen der Datenpunkte in eine chronologische Reihenfolge

Die Probanden-Selbstangaben zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses, das Datum der AMD-Erstdiagnose und die Informationen der BAA zum Datum des letzten BAA-Besuchs wurden mittels eines Zeitstrahls in eine chronologische Reihenfolge gebracht. Hieraus wurde ein Konsens oder Dissens zwischen Probanden-AMD-Selbstangaben und BAA-AMD-Diagnosen ermittelt (Abb. 1). Bei Studienteilnehmenden ohne BAA-AMD-Diagnose vor dem Studieneinschluss sind auch eine



**Abb. 1** ▲ Mögliche Kombinationen der zeitlichen Abfolge von Probanden-AMD-Selbstangaben und BAA-AMD-Diagnosen. Abhängig davon, ob vor dem Besuch im Studienzentrum beim BAA eine AMD-Diagnose dokumentiert wurde, ergibt sich ein Konsens (grün) bzw. Dissens (rot) mit den gegebenen Probandenselbstangaben. Eine spätere BAA-AMD-Diagnose ist bei „Bestätigt: keine AMD“ und „Over-Reporter“ möglich (BAA: behandelnde Augenärzt\*innen)



**Abb. 2** ▲ Von der AugUR-Gesamtkohorte zum Auswertekollektiv. Von 19 kontaktierten BAA-Praxen mit mindestens 10 Studienteilnehmenden stellten 14 Praxen entsprechende Daten zur Verfügung. Für insgesamt 1473 AugUR-Studienteilnehmende lagen sowohl Daten zu AMD aus Selbstangabe und von den kontaktierten BAA-Praxen vor (BAA: behandelnde Augenärzt\*innen)

spätere AMD-Entstehung und entsprechende Dokumentation durch den BAA möglich.

## Statistische Analysen

Alle statistischen Analysen wurden mittels des Softwarepaketes IBM SPSS Statistics, Version 29 (IBM Corp., Armonk, NY,

USA) durchgeführt. Dichotome Variablen werden, sofern nicht anders angegeben, als  $n$  (%), kontinuierliche Variablen als Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung dargestellt. Für die logistische Regression wurde „Under-Reporter“ (Selbstangabe „keine AMD“ bei dokumentierter BAA-AMD-Diagnose) als abhängige Variable mit „bestätigter AMD“ (Selbstangabe AMD mit dokumentierter BAA-AMD-Diagnose) verglichen. Eine mögliche Assoziation mit den Parametern Alter, Geschlecht, schulische Ausbildungszeit, das Zusammenleben mit einem/r Partner\*in oder den eigenen Kindern (alles erfasst durch interviewbasierte Fragebögen) sowie die Schwere der vom BAA dokumentierten AMD-Erkrankung wurde jeweils einzeln, aber auch gemeinsam in einem multivariablen logistischen Regressionsmodell analysiert.

## Ergebnisse

### Hohe Verfügbarkeit von Daten zur AMD-Selbstangabe und BAA-AMD-Diagnose

Von den insgesamt 2449 Probanden (AugUR-1  $n=1133$ , AugUR-2  $n=1316$ ) wurden für 1965 Personen BAA-Informationen angefragt, davon konnten für 1483 Personen BAA-Angaben zur AMD für die weiteren Auswertungen verwendet werden (Abb. 2). Von 2428 der 2449 Probanden lag Information zur AMD-Selbstangabe vor, was eine hohe Antwortrate auf diese Frage anzeigt. Insgesamt lagen für 1473 Personen (60,2% von  $n=2449$ ) verfügbare Daten sowohl zur AMD-Selbstangabe als auch BAA-Informationen zur AMD vor (mittleres Alter  $78,5 \pm$

5,1 Jahre, 52,7% Frauen). Diese wurden in die folgenden Analysen eingeschlossen.

Eine AMD-Diagnose berichteten 143 von 1473 Personen (9,7%; keine Differenzierung zwischen früher und später AMD).

Laut BAA hatten zum ersten Besuch im Studienzentrum insgesamt 262 der 1473 Personen eine dokumentierte AMD (17,8%; 176 mit früher AMD; 86 mit später AMD, 53 davon erhielten eine Therapie mittels mindestens einer intravitrealen Injektion). Die Diagnose seitens der BAA wurde überwiegend mittels der Funduskopie gestellt und teilweise durch die optische Kohärenz tomographie (OCT) gesichert (von 259:  $n=173$  nur Funduskopie,  $n=14$  nur OCT,  $n=72$  Funduskopie plus OCT,  $n=28$  erhielten zusätzlich eine Fluoreszeinangiographie).

### Konsens bzw. Dissens von Probanden-AMD-Selbstangaben mit BAA-AMD-Aufzeichnungen

Die Gegenüberstellung der AMD-Selbstangaben mit den BAA-Aufzeichnungen er gab einen Konsens des erfassten Erkrankungsstatus für 1270 der 1473 analysierten AugUR-Probanden zum Studieneinschluss (86,2%; Tab. 1). Der Großteil der Personen mit Konsens, 1174 Individuen (79,7%), hatte keine AMD, weder selbst berichtet noch vom BAA bis zu diesem Zeitpunkt dokumentiert. Insgesamt 96 Personen (6,5%) hatten eine AMD-Diagnose vom BAA erhalten und haben dies selbst berichtet.

Bei 166 der 203 Personen mit Dissens lag eine BAA-AMD-Diagnose vor, die von den Probanden aber nicht berichtet wurde (81,8%, „Under-Reporter“, Tab. 1).

**Tab. 1** Konsens und Dissens zwischen Probanden-AMD-Selbstangabe und BAA-AMD-Diagnose. Die dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf Probanden mit verfügbaren Informationen zu AMD-Selbstangabe und BAA-AMD-Angaben zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses

	Gesamt n = 1473	Männer n = 696	Frauen n = 777
<b>Konsens, % (n)</b>	<b>86,2 (1270)</b>	<b>86,5 (584)</b>	<b>86,0 (668)</b>
Bestätigt: keine AMD Selbstangabe NEIN, BAA-Diagnose NEIN	79,7 (1174)	80,6 (561)	78,9 (613)
Bestätigt: AMD Selbstangabe JA, BAA-Diagnose JA	6,5 (96)	5,9 (41)	7,1 (55)
<b>Dissens, % (n)</b>	<b>13,8 (203)</b>	<b>13,5 (94)</b>	<b>14,0 (109)</b>
„Under-Reporter“ Selbstangabe NEIN, BAA-Diagnose JA	11,3 (166)	11,1 (77)	11,4 (89)
„Over-Reporter“ Selbstangabe JA, BAA-Diagnose NEIN <sup>a</sup>	2,5 (37)	2,4 (17)	2,6 (20)
<i>BAA</i> behandelnde Augenärzt*innen			
<sup>a</sup> Beinhaltet 20 Probanden mit späterer BAA-AMD-Diagnose (Männer n = 9, Frauen n = 11)			

**Tab. 2** Assoziierte Faktoren beim Vergleich der Gruppe der „Under-Reporter“ mit der Konsensgruppe mit „bestätigter AMD“ (bei vorliegender BAA-AMD-Diagnose). Gezeigt sind Odds Ratios (inklusive 95 %-Konfidenzintervalle) sowie p-Werte aus Analysen mit univariabler logistischer Regression (unadjustiert) und einem multivariablen logistischen Regressionsmodell (adjustiertes Gesamtmodell) mit „Under-Reporting“ als abhängige Variable

„Under-Reporting“	Odds Ratio	95 %-Konfidenzintervall	p-Wert
<i>Unadjustiert</i>			
Alter [Jahre] (kontinuierlich)	0,940	[0,899; 0,984]	0,008
Geschlecht (männlich)	1,161	[0,699; 1,926]	0,564
Bildung > 8 Jahre	1,436	[0,857; 2,406]	0,169
Leben mit Partner*in	1,535	[0,920; 2,561]	0,101
Schweregrad BAA-AMD-Diagnose <sup>a</sup>	6,905	[3,900; 12,225]	$3,4 * 10^{-11}$
<i>Adjustiertes Gesamtmodell</i>			
Alter [Jahre] (kontinuierlich)	0,945	[0,897; 0,994]	0,029
Geschlecht (männlich)	1,016	[0,548; 1,884]	0,960
Bildung > 8 Jahre	1,376	[0,772; 2,452]	0,279
Leben mit Partner*in	1,299	[0,697; 2,419]	0,410
Schweregrad BAA-AMD-Diagnose <sup>a</sup>	6,626	[3,703; 11,855]	$1,9 * 10^{-10}$
<i>BAA</i> behandelnde Augenärzt*innen			
<sup>a</sup> Kodiert als 1 = „AMD-Frühform“, 0 = „AMD-Spätform“; Dokumentation beim BAA vor dem Studieneinschluss			

Bei der letzten beim BAA dokumentierten AMD-Diagnose vor dem Besuch im Studienzentrum handelte es sich hauptsächlich um frühe AMD-Formen (82,5%, n = 137 von 166, **Abb. 3**), diese lag im Mittel 3,3 Jahre zurück (Median = 2,45, 25.–75. Perzentile = 1,10–4,58 Jahre). Bei 9 Probanden lag der Zeitraum unter 3 Monaten (davon n = 3 mit AMD-Spätformen). Die restlichen 37 Personen in der Dissensgruppe gaben eine vorliegende AMD-Diagnose an, wobei beim BAA bis zum Zeitpunkt des ersten Besuchs im Studienzentrum keine vermerkt war (18,2%, „Over-Reporter“, **Tab. 1**). Bei 20 Probanden aus der Gruppe der 37 „Over-

Reporter“ wurde allerdings beim BAA eine AMD-Diagnose zu einem späteren Zeitpunkt dokumentiert.

Besonders hervorzuheben ist, dass weder in der Konsens- noch in der Dissensgruppe Unterschiede zwischen Männern und Frauen beobachtet werden konnten (**Tab. 1**).

### Schweregrad der BAA-AMD-Diagnose und das Bewusstsein bei den Probanden

Betrachtet man die Probanden mit beim BAA dokumentierter AMD-Diagnose vor dem ersten Studienzentrumsbesuch (n =

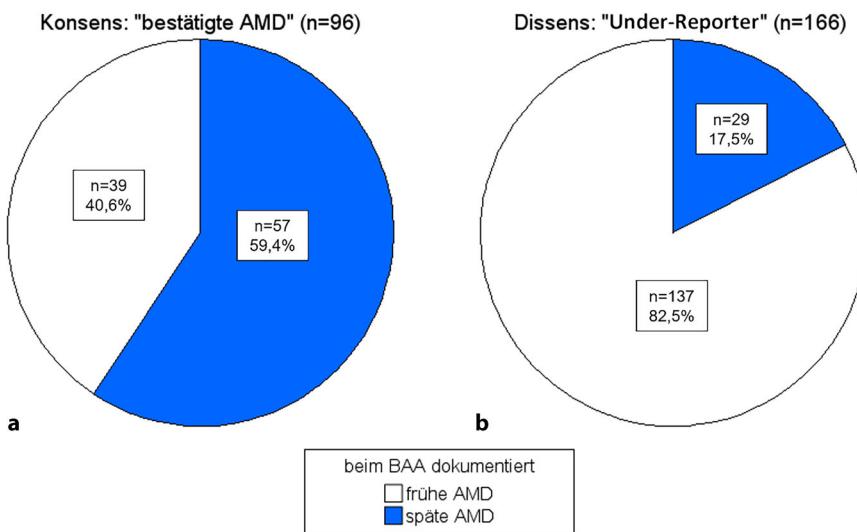
262), so teilt sich diese Gruppe in 96 Probanden mit Konsens („bestätigte AMD“, 36,6%) und 166 „Under-Reporter“ mit Dissens auf (63,4%), die sich dieser Diagnose nicht bewusst waren (**Tab. 1**). In der Gruppe mit Konsens war bei 59,4% der Probanden (n = 57 von 96) eine AMD-Spätform dokumentiert, bei den „Under-Reportern“ hingegen nur bei 17,5% (n = 29 von 166, **Abb. 3**). Oder anders ausgedrückt: Unter den 176 Probanden mit beim BAA dokumentierter früher AMD gaben 137 Probanden (77,8%) „keine AMD“ als Selbstangabe an, unter den 86 Probanden mit dokumentierten AMD-Spätformen waren es 29 (33,7%, **Abb. 3**).

### Mit „Under-Reporting“ assoziierte Faktoren

Um Faktoren zu identifizieren, die mit einem „Under-Reporting“ assoziiert sind, untersuchten wir den Einfluss von Alter, Geschlecht, Bildungsgrad, dem Zusammenleben mit Partner\*in oder Kindern und dem Schweregrad der beim BAA dokumentierten AMD mittels logistischer Regression. Eine statistisch signifikante Assoziation wurde unadjustiert und im Gesamtmodell für Alter und den Schweregrad der BAA-AMD-Diagnose beobachtet (**Tab. 2**). Am Beispiel des Gesamtmodells ergibt sich folgendes Bild: Mit zunehmender Anzahl an Lebensjahren sinkt die Chance geringfügig, eine beim BAA dokumentierte AMD-Diagnose nicht zu berichten (Odds Ratio (OR) = 0,945/Jahr, 95 %-Konfidenzintervall (KI) = [0,897; 0,994], p = 0,029). Einen wesentlich stärkeren Einfluss hat der Schweregrad der AMD-Diagnose: Bei vorliegender Diagnose einer AMD-Frühform liegt die OR bei 6,626 (95 %-KI = [3,703; 11,855], p < 0,0001), diese nicht zu berichten.

### Diskussion

Im Rahmen der populationsbasierten AugUR-Studie wurden die interviewbasierten Selbstangaben der Studienteilnehmenden zum Vorliegen einer AMD mit den dokumentierten AMD-Aufzeichnungen der BAA verglichen und insgesamt ein hoher Konsens gefunden (86,2%). Ähnliche Werte wurden auch von Linton et al. mit 92% berichtet [9]. Bei McGuinness et al. ergibt sich ein Konsens von 83 %, wenn Personen



**Abb. 3** ▲ Schweregrad der BAA-AMD-Diagnose. Gezeigt ist die Aufteilung nach Schweregrad für **a** Probanden mit Konsens und **b** Probanden mit Dissens zwischen der AMD-Selbstangabe zum Studieneinschluss mit einer vorliegenden BAA-AMD-Diagnose (BAA: behandelnde Augenärzt\*innen)

mit sehr kleinen Drusen, die bei BAA voraussichtlich nicht dokumentiert werden, zur Gruppe ohne AMD-Diagnose gezählt werden [10].

Insgesamt sind sich 63,4% der Personen einer beim BAA dokumentierten AMD-Diagnose nicht bewusst. Bei diesen sog. „Under-Reportern“ liegt der Anteil an diagnostizierter früher AMD deutlich höher (82,5%) als bei Personen, die sich einer vorliegenden AMD-Diagnose bewusst sind (40,6% frühe AMD, □ Abb. 3). Mittels logistischer Regression konnten wir zusätzlich zeigen, dass die beim BAA dokumentierte Diagnose frühe AMD mit einer Odds Ratio von 6,62 eine Eingruppierung zu den „Under-Reportern“ begünstigt. Dies entspricht auch den Beobachtungen von McGuinness et al., dass Personen mit einer AMD-Frühform diese seltener berichten als solche mit AMD-Spätformen [10].

Hintergrund für das geringere Bewusstsein einer beim BAA dokumentierten AMD-Frühform kann sein, dass diese Diagnose von den Betroffenen nicht verstanden oder memoriert wird. Dies kann einerseits an der Kommunikation mit dem BAA liegen oder daran, dass aufgrund des Fehlens akuter Symptome (bei Frühformen) oder einer mit der Diagnose verknüpften Therapie (bei Frühformen oder trockener später AMD) die Wichtigkeit der Information unterschätzt wird [9]. Möglicherweise ist es aber auch ein Hinweis darauf, dass im klinischen Alltag nicht immer gering-

fügigere Krankheitsmerkmale wie Drusen als „AMD“ an die Patienten kommuniziert werden. Es ist sicherlich sinnvoll, die Patienten nicht unnötig zu beunruhigen, zumal der Übergang von altersentsprechenden Veränderungen zu früher AMD durchaus fließend ist (was sich auch in den verschiedenen Klassifikationssystemen für frühe AMD zeigt [4, 6, 8]). Allerdings muss man das Progressionsrisiko von früher zu später AMD im Hinterkopf behalten. Daten aus der KORA- und AugUR-Studie zeigen beispielsweise, dass das 3-Jahres-Risiko für inzidente späte AMD bei einer 85-jährigen Person ohne detektierbare strukturelle Veränderungen im Sinne einer frühen AMD bei 0,5% liegt; eine 85-jährige Person mit früher AMD hat allerdings ein 3-Jahres-Risiko von 21% für die Entwicklung einer späten AMD (was einer Progression von früher zu später AMD entspricht) [2, 3]. Entsprechende Empfehlungen zu Lebensstiländerungen sowie engmaschigere Kontrollen der Personen mit frühen AMD-Veränderungen sind daher sicherlich angebracht.

Ein gegenteiliger Effekt scheint bei den „Over-Reportern“ zum Tragen zu kommen. Hier liegt entweder eine Verwechslung mit einer anderen Augenerkrankung vor oder der BAA hat gegenüber dem Probanden schon das Vorhandensein von AMD-Frühformen erwähnt, diese aber noch nicht in seinen Unterlagen dokumentiert.

Eine besondere Stärke der AugUR-Studie und der vorliegenden Analysen liegt in der Altersgruppe der über 70-Jährigen, die sich ideal für Auswertungen zur AMD eignet. Allgemein sind Studiendaten in dieser Altersgruppe sehr selten. Unseres Wissens gibt es in Deutschland keine publizierten Daten zu der hier vorgestellten Zusammenführung von AMD-Selbstangaben mit beim BAA dokumentierten AMD-Diagnosen.

Limitierend muss angemerkt werden, dass die hier analysierten Daten unterschiedlichen Verzerrungen unterliegen können. Zum einen betrug der Anteil der eingeladenen Personen, die tatsächlich an der AugUR-Studie teilgenommen haben 20% [1]. Da die AugUR-Probanden aktiv in das AugUR-Studienzentrum kommen mussten, nahmen an unserer Studie in erster Linie die mobilen, gesundheitsbewussten Älteren teil [1, 11]. Nicht alle BAA konnten Diagnosen an uns übermitteln, da nur die BAA mit mindestens 10 Teilnehmenden der AugUR-Studie kontaktiert wurden. Allerdings ist hier das große Engagement der kontaktierten BAA hervorzuheben, die es uns ermöglichen, mehr als 70% der AugUR-Studienteilnehmenden in diese Auswertungen einzuschließen.

Zusammenfassend zeigten die hier durchgeführten Analysen im Rahmen der AugUR-Studie ein limitiertes Bewusstsein der Studienteilnehmenden für eine vorliegende, durch BAA gestellte AMD-Diagnose. Dies stellt einen wichtigen Ansatz für weitere Fragestellungen der Versorgungsforschung dar.

#### Fazit für die Praxis

- Über die Hälfte der AugUR-Studienteilnehmenden mit bei behandelnden Augenärzt\*innen (BAA) dokumentierter AMD-Diagnose gaben diese im Studienzentrum nicht an – waren sich dieser Diagnose wohl nicht bewusst.
- Dieser Dissens betraf hauptsächlich die Diagnose „frühe AMD“.
- Es ist sicher sinnvoll, nicht jede minimale Fundusveränderung als Diagnose „AMD“ an die Patienten zu kommunizieren, um sie nicht zu verunsichern.
- Man sollte sich allerdings des Progressionsrisikos bewusst sein. Empfehlungen zu Lebensstiländerungen und engmaschigen Kontrollen der Personen mit frühen AMD-Veränderungen sind daher sicherlich angebracht.

## Abstract

gere Kontrollen bei vorliegender früher AMD sind angeraten.

### Korrespondenzadresse

**Prof. Dr. med. Caroline Brandl, FEBO**  
Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde,  
Universitätsklinikum Regensburg  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93053 Regensburg,  
Deutschland  
Caroline.Brandl@ukr.de

**Danksagung.** Besonders danken wir den niedergelassenen Augenärzt\*innen der Region Regensburg für ihre große Kooperationsbereitschaft und ihre Mithilfe, die die vorliegenden Auswertungen erst möglich gemacht haben. Außerdem möchten wir allen Studienteilnehmenden danken, die zur AugUR-Studie beigetragen haben.

**Förderung.** Die AugUR-Studie und die Analysen werden durch Zuschüsse des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF 01ER1206, BMBF 01ER1507 an I.M.H.), durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG, Deutsche Forschungsgemeinschaft; HE 3690/7-1 und HE 3690/5-1 an I.M.H., BR 6028/2-1 an CB), durch die National Institutes of Health (NIH R01 EY RES 511967 und 516564 an I.M.H.) sowie durch das institutionelle Budget (Universität Regensburg) unterstützt. Die Förderer oder Finanzierungsorganisationen hatten keine Rolle bei der Gestaltung oder Durchführung dieser Forschung.

**Funding.** Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

**Datenverfügbarkeit.** Die in dieser Studie erhobenen Datensätze können auf begründete Anfrage beim Korrespondenzautor angefordert werden.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** H. Helbig erhielt Honorare für Vorträge und Beratungstätigkeiten, die nicht im Zusammenhang mit dieser Arbeit stehen, von den Unternehmen AbbVie, Alcon, Apellis, Astellas, Bayer, Novartis Roche und Théa Pharma. I.M. Heid erhielt Unterstützung von Roche Diagnostics für ein Projekt im Zusammenhang mit der AugUR-Studie, welches nicht mit der hier vorgestellten Arbeit in Verbindung steht. M.E. Zimmermann, V. Thanner, K.J. Stark und C. Brandl geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz befügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder

## Awareness for age-related macular degeneration in the population-based AugUR study. Comparison of participant self-report with medical records data from treating ophthalmologists

**Background:** Limited awareness of existing age-related macular degeneration (AMD) can negatively affect the use of appropriate healthcare. This is particularly true for the older population, who are most commonly affected by AMD.

**Objectives:** Analyzing the awareness of an existing AMD diagnosis in the older population. We evaluated AMD self-reports of participants of the population-based AugUR study aged  $\geq 70$  years in and around Regensburg using the records of treating ophthalmologists (BAA).

**Materials and methods:** AMD self-reports of the AugUR participants were collected at study inclusion using interview-based questionnaires. An AMD diagnosis documented by the BAA was recorded by the BAA using an online questionnaire. Consensus or dissent of the available information was determined by creating a timeline for the date of study inclusion, the date of the first documented AMD diagnosis by the BAA and the date of the last visit to the BAA.

**Results:** Self-report and BAA records on AMD were available for 1473 AugUR participants. Consensus was reached for 1270 individuals (86%). Of the 262 individuals with an existing BAA AMD diagnosis prior to study inclusion, 166 (63%) reported that they did not have AMD. In 137 of these 166 "underreporters", early stages of AMD were documented by the BAA.

**Conclusion:** Our results suggest that 63% of the older population with a BAA-AMD diagnosis are unaware of their AMD diagnosis. Most of these diagnoses represent early stages of AMD, which may not be communicated to patients as "AMD". Improved awareness, including early forms of AMD, could support preventative behavior by those affected.

### Keywords

AMD · Population-based study · Self-report · Disease awareness · Overreporting/underreporting

und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen. Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

### Literatur

1. Brandl C, Zimmermann ME, Günther F, Barth T, Olden M, Schelter SC, Kronenberg F, Loss J, Küchenhoff H, Helbig H, Weber BHF, Stark KJ, Heid IM (2018) On the impact of different approaches to classify age-related macular degeneration: Results from the German AugUR study. *Sci Rep* 8(1):8675. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-26629-5>
2. Brandl C, Günther F, Zimmermann ME, Hartmann KJ, Eberlein G, Barth T, Winkler TW, Linkohr B, Heier M, Peters A, Li JQ, Finger RP, Helbig H, Weber BHF, Küchenhoff H, Mueller A, Stark KJ, Heid IM (2022) Incidence, progression and risk factors of age-related macular degeneration in 35-95-year-old individuals from three jointly designed German cohort studies. *BMJ Open Ophthalmol* 7(1):e912. <https://doi.org/10.1136/bmjophth-2021-000912>
3. Brandl C, Finger RP, Heid IM, Mauschitz MM (2023) Altersbedingte Makuladegeneration in einer älteren Gesellschaft – aktuelle epidemiologische Forschungsansätze und Erkenntnisse. *Klin Monbl Augenheilkd* 240(9):1052–1059. <https://doi.org/10.1055/a-2105-1064>
4. Ferris FL, Wilkinson CP, Bird A, Chakravarthy U, Chew E, Csaky K, Sadda SR (2013) Clinical classification of age-related macular degeneration. *Ophthalmology* 120(4):844–851. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2012.10.036>
5. Foreman J, Xie J, Keel S, van Wijngaarden P, Taylor HR, Dirani M (2017) The validity of self-report of eye diseases in participants with vision loss in the National Eye Health Survey. *Sci Rep* 7(1):8757. <https://doi.org/10.1038/s41598-017-09421-9>
6. Herold JM, Zimmermann ME, Gorski M, Günther F, Weber BHF, Helbig H, Stark KJ, Heid IM, Brandl C (2023) Genetic Risk Score Analysis Supports a Joint View of Two Classification Systems for Age-Related Macular Degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 64(12):31. <https://doi.org/10.1167/iovs.64.12.31>
7. Klein R, Davis MD, Magli YL, Segal P, Klein BE, Hubbard L (1991) The Wisconsin age-related maculopathy grading system. *Ophthalmology* 98(7):1128–1134. [https://doi.org/10.1016/s0161-6420\(91\)32186-9](https://doi.org/10.1016/s0161-6420(91)32186-9)
8. Klein R, Meuer SM, Myers CE, Buitendijk GHS, Rochtchina E, Choudhury F, de Jong PTVM, McKean-Cowdin R, Iyengar SK, Gao X, Lee KE,

---

Vingerling JR, Mitchell P, Klaver CCW, Wang JJ, Klein BEK (2014) Harmonizing the classification of age-related macular degeneration in the three-continent AMD consortium. *Ophthalmic Epidemiol* 21(1):14–23. <https://doi.org/10.3109/09286586.2013.867512>

9. Linton KL, Klein BE, Klein R (1991) The validity of self-reported and surrogate-reported cataract and age-related macular degeneration in the Beaver Dam Eye Study. *Am J Epidemiol* 134(12):1438–1446. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a116049>

10. McGuinness MB, Robman L, Hodgson LAB, Tran C, Woods RL, Owen AJ, McNeil JJ, Makeyeva G, Abhayaratna WP, Guymer RH (2024) Diagnostic accuracy of self-reported age-related macular degeneration in the ASPREE Longitudinal Study of Older Persons. *Eye* 38(4):698–706. <https://doi.org/10.1038/s41433-023-02754-y>

11. Stark K, Olden M, Brandl C, Dietl A, Zimmermann ME, Schelter SC, Loss J, Leitzmann MF, Böger CA, Luchner A, Kronenberg F, Helbig H, Weber BHF, Heid IM (2015) The German AugUR study: study protocol of a prospective study to investigate chronic diseases in the elderly. *BMC Geriatr* 15:130. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0122-0>

12. Steinkirchner AB, Zimmermann ME, Donhauser FJ, Dietl A, Brandl C, Koller M, Loss J, Heid IM, Stark KJ (2022) Self-report of chronic diseases in old-aged individuals: extent of agreement with general practitioner medical records in the German AugUR study. *J Epidemiol Community Health* 76(11):931–938. <https://doi.org/10.1136/jech-2022-219096>

**Hinweis des Verlags.** Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.