KDYŽ SE VÁŠ ŽIVOT ZMĚNÍ V ČEKÁRNU

ODBORNÝ SEMINÁŘ
ZLEPŠENÍ DOSTUPNOSTI LÉČBY MIGRÉNY V ČR

13. 9. 2022, SNĚMOVNÍ 7

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna-help

ÚVODNÍ SLOVO

Migréna patří mezi **nejčastější neurologická onemocnění**. Přesto je podceňována a v celé Evropě stále **nedostatečně diagnostikována a léčena**. Pacienti, kteří se s tímto onemocněním potýkají, jsou následně ve svém osobním i profesním životě omezeni, což na ně má mimo jiné druhotný sociální a ekonomický dopad.

Rozhodli jsme se, že přispějeme ke změně této situace. Pacientská organizace Migréna-help ve spolupráci s European Migraine & Headache Alliance (EMHA), Českou společností pro bolest hlavy a farmaceutickým průmyslem proto uspořádala odborný seminář "Zlepšení dostupnosti léčby migrény v ČR", který se uskutečnil 13. září 2022 v eventovém centru Sněmovní 7 na Praze 1.

V průběhu semináře byli účastníci seznámeni jak s problematikou migrény, tak zkušenostmi českých pacientů; společně také diskutovali o možnostech, jak zajistit včasný přístup k diagnostice a účinné léčbě pro pacienty s migrénou. V rámci akce byly rovněž prezentovány **výsledky rozsáhlé studie zpracované společností KPMG, která podrobně zmapovala dostupnost léčby migrény** napříč Evropskou unií, a rovněž navazující národní studie zaměřené specificky na zkušenosti českých pacientů.

Semináře se zúčastnili představitelé státní správy, zdravotních pojišťoven, pacientských organizací i odborné veřejnosti. Seminář se konal pod **záštitou MUDr. Romana Krause, MBA,** předsedy Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu České republiky.

Tip:
Celý dokument je interaktivní. Podtržené položky Vás přesměrují pro více informací.

CO NA SEMINÁŘI ZAZNĚLO?

Zdravice z Evropského parlamentu

Úvodní slovo pronesly předsedkyně Migréna-help Mgr. Rýza Blažejovská, DiS. a ředitelka EMHA Elena Ruiz de la Torre. Zdravici zaslala europoslankyně Dott. Martina Dlabajová, která hovořila o stigmatizaci migrény, své vlastní zkušenosti s tímto onemocněním i o pracovní skupině v Evropském parlamentu, která se migrénou zabývá:

Video lze přehrát zde.

"Moc si vážím pacientské organizace Migréna-help, že se do této problematiky tolik zapojuje. Oceňuji její snahu o šíření osvěty a destigmatizaci migrény a jsem moc ráda, že se díky tomu postupně posouváme dopředu. Dopředu se ale nepochybně posouváme i díky tomu, že se stále více mluví o potřebě včasné diagnostiky migrény, která je klíčová pro její úspěšnou léčbu. Také proto, že se o této nemoci mluví nahlas, funguje v Evropském parlamentu pracovní skupina, která se jí zabývá a poukazuje na ni například na zdravotních výborech."

Dott. Martina Dlabajová

EMHA European Migraine & Headache Alliance

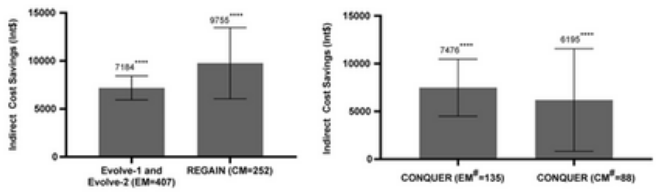
Migréna-help

S MIGRÉNOU SE POTÝKÁ MILIARDA LIDÍ NA CELÉM SVĚTĚ

Následovaly odborné prezentace - jako první vystoupil předseda České společnosti pro bolest hlavy MUDr. Tomáš Nežádal, PhD. na téma **Migréna a její léčba v ČR:**

- Migréna častěji postihuje ženy, jedná se celosvětově **o druhou nejvíce invalidizující diagnózu**, s nemocí se na celém světě potýká téměř jedna miliarda lidí. Celkem jde o 17 % žen a téměř 6 % mužů.
- Až 1 % populace trpí tzv. chronickou migrénou, kvůli níž jsou "vyřazeni z provozu" více než půlku měsíce.
- 33 % pacientů uvádí, že bolesti hlavy ovlivnily jejich kariéru; 3 % pacientů uvedlo, že se rozhodli nemít děti, odložili početí nebo měli méně dětí kvůli migréně.
- Aktuálně se nacházíme **v nové éře profylaktické (tzn. preventivní) léčby migrény** - je nově k dispozici tzv. anti-CGRP léčba. Léčba významně redukuje nepřímé náklady migrény na celou společnost.
- Podle MUDr. Nežádala je jedním z problémů v ČR omezený finanční rozpočet Center bolesti hlavy a nedostatek personálních kapacit.

Redukce nepřímých nákladů při CGRP terapii



Tobin J, Ford JH, Tockhorn-Heidenreich A, Nichols RM, Ye W, Bhandari R, Mi K, Sharma K, Lipton RB. Annual indirect cost savings in patients with episodic or chronic migraine: post-hoc analyses from multiple galcanezumab clinical trials. J Med Econ. 2022 Jan-Dec;25(1):630-639.

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna help

CENTRA BOLESTI HLAVY MAJÍ OMEZENÉ ROZPOČTY

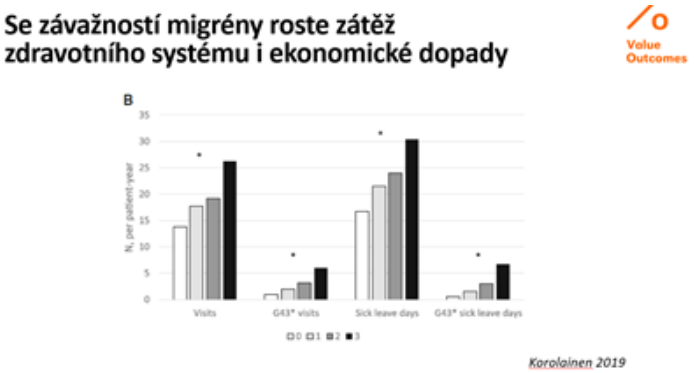
Jako druhá si vzala slovo vedoucí Centra pro diagnostiku a léčbu bolesti hlavy Thomayerovy nemocnice MUDr. Jolana Marková, FEAN, která se zaměřila zejména na způsob **organizace péče o pacienty s migrénou v České republice**:

- Tzv. **"doporučená cesta pacienta"** je postup, jakým by měl pacient projít při vlastním podezření na migrénu: nejprve kontaktovat praktického lékaře, při četnějších atakách vyhledat ambulantního neurologa a po nezdařených léčebných pokusech navštívit specializované centrum. V ČR je v současnosti celkem 31 Center pro léčbu a diagnostiku bolesti hlavy.
- Z průzkumu, který mapoval pohled samotných lékařů z Center na jejich fungování, vyplynulo, že častým důvodem nenasazení anti-CGRP léčby byl u 26 % lékařů fakt, že **centrum nemá uzavřenou smlouvu s danou pojišťovnou**.
- Také podle MUDr. Markové, FEAN je limitací plného fungování center to, že část má omezený rozpočet nasmlouvaný se zdravotními pojišťovnami, který **nedovoluje léčit všechny pacienty indikované k léčbě,** a zatěžuje lékaře administrativou opakovaných žádostí pro nové pacienty.
- Nejčastěji zmiňovanými způsoby zlepšení dostupnosti anti-CGRP léčby v průzkumu mezi lékaři bylo hlavně zvýšení personální kapacity a více času na pacienty s migrénou, příp. ordinační doba vyhrazená pouze pro pacienty s touto diagnózou (oboje zmíněno u 26 % lékařů).

CELOSPOLEČENSKÉ NÁKLADY MIGRÉNY JSOU VYSOKÉ

Dalším přednášejícím byl zakladatel Institutu pro zdravotní ekonomiku MUDr. Tomáš Doležal, PhD., který se zaměřil na **socioekonomické dopady migrény** a též představil nově zřízený národní **informační registr ReMig**, jenž shromažďuje informace o pacientech léčených anti-CGRP léčbou:

- Pacienti zasažení zejména chronickou migrénou **pociťují ekonomické dopady**, a to především v souvislosti s jejich nemožností plně fungovat v pracovním i osobním životě.
- Jedním z největších problémů je **obrovské množství pacientů mimo léčebný systém**, tedy pacientů, kteří nemoc neřeší, případně nevědí, že nemocí trpí a že ji lze léčit. Trend se ovšem zlepšuje - v loňském roce se do registru přidalo asi dvě stě pacientů, letos již osm set.
- MUDr. Doležal, PhD. dále na datech z registru ReMig ilustroval konkrétní přínosy inovativní léčby: Díky ní může až 15 % pacientů fungovat bez akutní léčby. Jen malá část pacientů pro nedostatečné výsledky či nežádoucí účinky terapii předčasně ukončuje.



EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna help

INOVATIVNÍ LÉČBA JE ZBYTEČNÁ, POKUD K NÍ NEMÁME PŘÍSTUP

V další části si slovo vzala ředitelka Evropské aliance pro migrénu Elena Ruiz de la Torre, která představila výsledky **evropské studie o dostupnosti léčby migrény** a rovněž poutavé ilustrativní video:

- V průměru musí evropský pacient navštívit 4 až 8 specialistů, než mu je poskytnuta adekvátní lékařská pomoc. Problémem je **enormně dlouhá doba diagnostiky nemoci** - od 3 až do 8 let.
- Zdravotní pojišťovny na celoevropské úrovni nemají dostatečné prostředky na inovativní léčbu pro všechny pacienty, přičemž **25 % pacientů si tuto nákladnou léčbu musí hradit** z vlastní kapsy.
- Většina těch, kteří novou anti-CGRP léčbu neužívají, uvedla, že hlavní překážky jejich přístupu jsou tyto: jejich lékař se o léčbě nezmínil (26 %), léčba není hrazena z jejich zdravotního pojištění (25 %), nemají na léčbu nárok (25 %), u 10 % není léčba v dané zemi k dispozici.

Video lze přehrát zde.

87 % PACIENTŮ BY SI PŘÁLO ZÍSKAT ÚČINNOU LÉČBU MIGRÉNY

Výsledky navazující **české studie o dostupnosti léčby migrény** včetně konkrétních zkušeností českých pacientů prezentovala předsedkyně Migréna-help Mgr. Rýza Blažejovská, DiS.:

- Ve 43 % případů musí **český pacient navštívit 2 až 3 specialisty**, než se dostane ke správné diagnóze svého onemocnění; většinou jde o roky čekání.
- Přibližně **čtvrtina lidí v ČR čeká na nasazení první léčby 2 až 5 let**, další čtvrtina pak dokonce více než 5 let.
- Velkým problémem je také **nadužívání často nevhodně zvolených léků**, které pak samy způsobují bolesti hlavy; pacient tedy trpí hned dvěma problémy najednou.
- Jako **nejobtížněji dostupná forma léčby migrény** je českými pacienty uváděna **inovativní léčba**. Hlavním důvodem je stigmatizace nemoci, kdy lékař nebere pacientovy potíže vážně, nedostatečný počet center/jejich nedostatečná kapacita a dlouhá čekací doba na návštěvu specialisty.
- 19 % respondentů změnilo někdy v životě léčbu migrény, protože pro ně byla příliš finančně náročná. Pro 34 % má cena za veškerou léčbu migrény **významný vliv na jejich finance.**

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna-help

INOVATIVNÍ LÉČBA MI ZMĚNILA ŽIVOT, JEN CESTA K NÍ BYLA TÉMĚŘ NEKONEČNÁ

Mgr. Rýza Blažejovská, DiS. nakonec zmínila i **konkrétní zkušenosti pacientů**, kteří se o ně podělili právě v průzkumu Dostupnost léčby migrény v ČR. Průzkum proběhl v první polovině roku 2022 a zúčastnilo se jej celkem 521 respondentů.

- *"Život s chronickými bolestmi hlavy není jednoduchý. Díky bohu za inovativní léčbu. Léčím se teprve měsíc a **už teď mám méně bolestí**. Kéž by mě někdo **informoval dřív o tom, co se se mnou děje.** Vždy jsem od neurologů jen poslouchala, že mě bolí hlava, protože se málo hýbu a sedím u počítače. A tak jsem žila v domnění, že **si za to můžu sama**. Zašlo to moc daleko, a pak jsem si nadměrným užíváním analgetik **přivodila ten nejhorší stav**, co může nastat. Půl roku jsem byla denně v bolestech. **Nežila jsem život, ale přežívala.** Nejhorší na tom bylo, že s tím nešlo nic dělat, získání nové léčby nešlo nijak urychlit. **Neměla jsem tolik peněz,** abych si inovativní léčbu mohla hradit sama. A tak nezbylo nic jiného, **než jen čekat a doufat**. Nikomu bych to nepřála. Děkuji za to, co děláte."*

Respondentka průzkumu Dostupnost léčby migrény v ČR, 25-44 let, s chronickou migrénou, Jihomoravský kraj

- *"Je velký rozdíl v číslech před inovativní léčbou, kdy jsem **měl konstantní bolesti a i přes 20 dní zasažených migrénou za měsíc** - a musel jsem **nadužívat analgetika** a všechny fyzioterapie, psychoterapie, doplňky výživy a podobně **mě stály hodně peněz** - a situací nyní, kdy mám inovativní léčbu. **Frekvence záchvatů je nižší** a náklady na rozpočet už nejsou tak vysoké. O inovativní léčbě jsem se dozvěděl od vás, takže **jste mi změnili život.** Děkuju!"*

Respondent průzkumu Dostupnost léčby migrény v ČR Petr, 25-44 let, s chronickou migrénou, Praha

DOPORUČENÍ KE ZLEPŠENÍ DOSTUPNOSTI LÉČBY MIGRÉNY V ČR

Na závěr semináře bylo představeno několik doporučení a konkrétní kroky, pomocí kterých lze situaci dostupnosti léčby migrény v ČR zlepšit:

- **Dobře organizovaná péče**
- **Léčba na principu lege artis**
- **Politická podpora dostupnosti efektivní léčby**
- **Vzdělávání zdravotnických pracovníků**
- **Zlepšení informovanosti pacientů i veřejnosti**
- **Migréna-mapa: mapa dostupnosti péče**

Konkrétní kroky:

- Praktický lékař **správně diagnostikuje** migrénu a **nepodceňuje** pacientovy potíže.
- Ambulantní neurolog **indikuje relevantní preventivní léčbu**.
- Ambulantní neurolog **varuje před nebezpečím nadužívání** triptanů a analgetik.
- Ambulantní neurolog **včas doporučí** pacienta do centra.
- Centra jsou **dostupná rovnoměrně** ve všech regionech ČR.
- Centra mají dostatečné **personální kapacity**.
- Centra mají **dostatečné rozpočty** jak pro stávající, tak pro nové pacienty.
- Centra mají uzavřené smlouvy se **všemi pojišťovnami**.
- Pacienti jsou **informovaní** a dodržují léčbu.
- K diskuzi: **Zmírnění indikačních kritérií** pro inovativní léčbu.

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna-help

ZÁZNAM SEMINÁŘE

Záznam celého semináře jak v českém, tak anglickém jazyce najdete Youtube kanále organizace Migréna-help:

Video lze přehrát zde.

The video can be played here.

NAVAZUJÍCÍ AKTIVITY

1) Spolupráce s Ministerstvem zdravotnictví ČR

21. listopadu 2022 proběhlo jednání s vedoucí Oddělení zdravotní péče Odboru zdravotní péče Ministerstva zdravotnictví Mgr. Blankou Kavkovou a vedoucí Oddělení podpory práv pacientů Mgr. Kateřinou Slabou. Výstupem jednání je umožnění **zpracování metodického pokynu**, tedy materiálu týkajícího se popisu prostupu pacienta s migrénou systémem zdravotní péče. Materiál zpracuje odborná společnost Česká společnost pro bolest hlavy v průběhu roku 2023. Organizace Migréna-help bude na materiálu spolupracovat na úrovni připomínek.

2) Spolupráce s Výborem pro zdravotnictví Senátu ČR

8. února 2023 proběhlo vystoupení předsedkyně Migréna-help Mgr. Rýzy Blažejovské, DiS. a člena Výboru České společnosti pro bolest hlavy MUDr. Pavla Řehulky, PhD. na schůzi Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu ČR pod titulkem "Informace o závěrech a doporučeních ze semináře "Zlepšení dostupnosti léčby migrény v ČR". Na zasedání byly shrnuty nejdůležitější poznatky, které zazněly na odborném semináři v září 2022, a proběhla diskuze o nejdůležitějších doporučeních ke zlepšení dostupnosti léčby migrény v ČR. Předseda Výboru pro zdravotnictví navrhnul možnost dalšího **setkání se zástupci České společnosti pro bolest hlavy ke stanovení dalšího postupu.**

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna-help

ORGANIZACE MIGRÉNA-HELP A EMHA

Migréna-help je 1. pacientská organizace v České republice, která pomáhá lidem s migrénou a jejich blízkým. Snaží se o to, aby byli lidé s migrénou informovanější, odolnější a aby dokázali se svým onemocněním lépe pracovat a žít. Šíří o migréně osvětu, poskytuje informační servis a poradenství, zprostředkovává psychoterapii, koordinuje kruhy sdílení, v nichž se lidé s migrénou navzájem podporují, realizuje vlastní průzkumy nebo festival Migréna nás spojuje. Podílela se také na vývoji mobilní aplikace a mnoho dalšího. Migréna-help je nezisková organizace; většinu služeb poskytuje za symbolický poplatek, nebo zcela zdarma.

Kontakt: www.migrena-help.cz, e-mail: migrena.hep.zs@gmail.com, FB, IG: Migréna-help, tel: +420 777 776 056

European Migraine & Headache Alliance (EMHA) je zastřešující nezisková organizace, která sdružuje více než 33 sdružení pacientů s migrénou, clusterovou bolestí hlavy, neuralgií trigeminu a dalšími bolestmi hlavy v celé Evropě.

SPONZOŘI

Seminář se uskutečnil díky laskavé podpoře těchto partnerů:

teva NOVARTIS abbvie

Pfizer Lilly SNĚMOVNÍ 7

EMHA European Migraine & Headache Alliance

Migréna-help