

MIGRÉNA: ČAS NA POLITICKOU AKCI



Migréna není „jen bolest hlavy“.

Jedná se o **závažné neurologické onemocnění**, které postihuje **1 ze 7 Evropanů** (častěji ženy) a je 2. nejčastější příčinou let s disabilitou (YLD) dle WHO. Přesto zůstává v evropských zdravotních systémech nedostatečně uznávaná, diagnostikovaná i léčená.

Proč je potřeba jednat nyní?

- 🕒 **Zpoždění diagnózy:** většina pacientů čeká více než 3 roky na účinnou léčbu.
- 🚫 **Špatná dostupnost inovací:** inovativní cílená léčba je často nedostupná kvůli pomalým schvalovacím procesům a překážkám na cestě pacientů zdravotnickými systémy.
- 💡 **Obrovské ekonomické ztráty:** migréna stojí EU miliardy ročně kvůli pracovní neschopnosti a snížené produktivitě zaměstnanců s migrénou.

Co je třeba změnit? (doporučení bílé knihy EMHA)

1. Zařadit migrénu do **evropské strategie neurologického zdraví (SANT 2025)** jako prioritu.
2. Uznat migrénu jako **neurologické onemocnění**, ne banalitu.

3. **Zvýšit investice do včasné diagnostiky a prevence** – vyplatí se to.

4. Zlepšit přístup k **inovativní léčbě**.

5. Zavést systémová **opatření na pracovištích** – migréna je zásadní téma i pro trh práce.

6. **Zřídit národní centra** pro migrénu a rozšířit vzdělávání zdravotníků.

Politici mohou hrát klíčovou roli:

Sdílejte vlastní zkušenosti nebo **příběhy voličů s migrénou**.

Zasaďte se o **zařazení migrény do iniciativy Healthier Together a EU Mental Health Strategy**.

Podpořte patientské organizace a uznejte jejich přínos pro zdravotní péči i společnost (v ČR **Migréna-help**, na evropské úrovni **European Migraine and Headache Alliance: EMHA**)

⋮ Migréna se týká milionů Evropanů. Politické uznání je prvním krokem k tomu, aby nezůstávali neviditelní.

Děkujeme za Vaši podporu.

Migréna-help

www.migrena-help.cz



BÍLÁ KNIHA

Překlad je zkrácenou verzí originálního textu.

Evropská aliance pro migrénu – Strategický rámec advokačních aktivit pro zlepšení péče o pacienty s migrénou

Autoři:

- Jannet Vaessen – CEO Women Inc., patientská advokátka (Nizozemsko)
- Dr. Reto Agosti – neurolog a politik (Švýcarsko)
- Guusje ter Horst – bývalá ministryně vnitra (Nizozemsko)
- Dehenna Davison – bývalá britská poslankyně potýkající se s migrénou
- Prof. Peter Goadsby – neurolog, objevitel CGRP
- Prof. Messoud Ashina – neurolog a výzkumník (Dánsko)
- Elena Ruiz de la Torre – výkonná ředitelka EMHA

I. Kontext migrény

Migréna je závažné neurologické onemocnění, které:

- postihuje 1 ze 7 lidí (14,7 % populace)
- je 3× častější u žen
- je 2. nejčastější příčinou let s disabilitou (YLD)
- zůstává výrazně poddiagnostikovaná a podléčená

Bariéry v péči:

- zpoždění diagnózy (často >3 roky)
- obtížný přístup ke specializovaným centřům
- komplikovaný přístup k inovativní léčbě (např. anti-CGRP, gepanty)

II. Nejaktuálnější potřeby v oblasti migrény

Strategie byla vytvořena na základě kulatého stolu odborníků z 20 zemí v rámci Evropského kongresu o migréně 2024. Hlavní priority:

A. Včasný screening a diagnóza

- zlepšit vzdělávání lékařů
- posílit roli praktických lékařů a farmaceutů
- podpořit screening na pracovištích a školách
- zavést nástroj pro hodnocení závažnosti migrény (např. EMHA Migraine Scoring System)

B. Přístup k inovativní léčbě

- potřeba politického uznání prevence a včasného zásahu
- bariéry: zejména nedostupnost biologické léčby a gepantů
- nutnost upravit rozpočty a pravidla úhrad
- sběr dat z praxe a propojení IT systémů

C. Politická podpora a uznání migrény jako neurologického onemocnění

- boj se stigmatem („migréna = jen bolest hlavy“)
- zahrnutí migrény do národních a evropských zdravotních strategií
- navrhuje se vytvoření státem podporovaných národních center pro migrénu (odborná pracoviště pro vzdělávání, sběr dat a zlepšování praxe v oblasti péče o migrénu)
- využít ekonomické argumenty: pracovní neschopnost, ztráta produktivity

III. Klíčová doporučení politikům:

1. Reforma lékařského vzdělávání
2. Zahrnutí migrény do veřejných zdravotních programů
3. Podpora pracovních intervencí a školení zaměstnavatelů
4. Zlepšení dostupnosti inovací – rychlejší schvalování, širší úhrady
5. Využití dat pro argumentaci a plánování
6. Změna narativu – migréna jako nemoc mozku
7. Politická kampaň – role patientských organizací, osobní příběhy

IV. Závěr

Migréna je jednou z nejčastějších a nejvíce zneschopňujících neurologických nemocí v Evropě. Přesto zůstává v politickém i zdravotním systému přehlížena. Tato bílá kniha volá po:

- systémové změně v přístupu k migréně
- začlenění migrény do evropské strategie neurologického zdraví
- lepším vzděláváním, diagnostice a dostupnosti péče
- společné advokacii napříč státy i sektory

