



## Migréna mi vzala 3 roky života, říká pacientka

*Nemoc krade celé dny – lidé trpí neporozuměním svého okolí*

**Praha, 26. 8. 2019 – Bolest, zvracení, poruchy vidění, citlivost na pachy, zvuk, světlo – to jsou nejčastější projevy nemoci zvané migréna, která někdy trápí pacienta i několik dní v kuse. Lidé nejsou při záchvatu schopni pracovat, studovat, vykonávat běžné činnosti nebo fungovat jako rodiče. Nemoc jim „krade“ celé dny – ti, kteří mají 3 záchvaty měsíčně, ztrácí za 10 let téměř rok života. Migréna významně omezuje život drtivě většině těch, kteří nemoc mají.**

Vyplývá to z rozsáhlého šetření, do kterého se pustila nová patientská organizace Migréna-Help, Spojené hlavy, z. s. Výsledky zveřejnila k příležitosti Týdne zvyšování povědomí o migréně, který startuje 2. září. Podle šetření chybí dotazovaným podpora a porozumění lékaře, zaměstnavatele i nejbližších. Více než 74 % osob se cítí ve své nemoci samo. Jen 8 % oslovených uvedlo, že se při seznámení s diagnózou dozvěděli o nemoci vše potřebné. Na zkušenosti lidí s migrénou a jejich potřeby v souvislosti s onemocněním se Migréna-help ptala 155 lidí.

*„To máš z potlačených emocí, říkali mi v práci, když jsem žádala o den volna kvůli náhlé bolesti hlavy. Záchvaty mě přepadají přibližně 10× do měsíce. Byly i doby, kdy jsem jich prodělala 15–20 měsíčně. Nejvíc mi ale vadilo neustálé neporozumění a zlehčování mého trápení,“* popisuje vlastní zkušenosti zakladatelka Migréna-help a zároveň pacientka s diagnózou migrény Rýza Blažejovská. V rámci sdružení se snaží pomoci lidem s podobným osudem.

Dotazovaní při šetření uváděli, že by uvítali například hrazenou biologickou léčbu, preventivní opatření bez nežádoucích účinků, částečný invalidní důchod, pojišťovnou placené doplňkové způsoby léčby, ale také respekt okolí. Nepříjemné stavy totiž pacienti nezažívají pouze v průběhu záchvatů. Nemoc se projevuje zvýšenou únavou a citlivostí na zvuky, pachy či světlo, alodynii (bolestivé vnímání jinak nebolestivých podnětů), závratěmi, depresivními náladami či stažením týlních svalů. V dotaznících respondenti také uvedli, že jim nemoc znemožňuje cokoli plánovat, protože se bojí každého dalšího záchvatu. *„Často narážíme na nízké povědomí o této nemoci i u lékařů. Přitom jen v Česku se týká přibližně milionu lidí, častěji se jedná o ženy,“* doplňuje Blažejovská.

Podle odborníků je důležitá především správná diagnóza a nasazení vhodné léčby. Částečně si od záchvatů pacienti mohou pomoci sami, pokud se jim podaří odhalit, co je spouští. *„Pokud si je pacient vědom vyvolávajícího momentu, tak lze záchvatu občas předejít. Takových pacientů je přibližně polovina. Vyvolávajícím momentem může být například červené víno, sýr, sauna, běh nebo i to, že pacient v noci nespí a jde na diskotéku. Naším pacientům radíme, aby se spouštěčům vyhnuli, nejedli vyvolávající potraviny, nevyhledávali rizikové prostředí a chování. Kromě toho však existují vyvolávající faktory, které člověk neovlivní, jako je počasí, stres v zaměstnání nebo doma či menstruace. Nejhorší je, když pacient netuší, co mu záchvat způsobuje, a tehdy je prevence v podstatě nemožná,“* říká prim. MUDr. Jolana Marková, FEAN, vedoucí lékařka Centra pro diagnostiku a léčbu bolestí hlavy Neurologické kliniky 3. LF UK a Thomayerovy nemocnice.

U lidí, kteří prožívají záchvaty častěji než 5× měsíčně, pomáhá také preventivní léčba. *„Pacientům dokážeme snížit počet záchvatů až o polovinu. Používáme přípravky, jež byly původně vyvinuty pro jiné onemocnění, ale ukázal se u nich pozitivní účinek na migrénu,“* vysvětluje prim. MUDr. Jolana Marková, FEAN. *„Stinnou stránkou těchto přípravků mohou být nežádoucí účinky,“* dodává.



Novou nadějí pro pacienty jsou injekční preparáty biologické léčby, které umí zásadně omezit počet záchvatů, případně zkrátit jejich trvání nebo zmírnit intenzitu, aniž by měly další negativní dopad na zdraví pacienta. „*Tři přípravky biologické léčby jsou registrované a dva čekají stanovení kritérií pro úhradu zdravotními pojišťovnami. Jeden je dostupný pro samoplátce a brzy bude i ten druhý. Doufáme, že úhradu ze zdravotního pojištění se podaří získat do konce roku,*“ vysvětluje MUDr. Ingrid Niedermayerová, vedoucí Centra pro diagnostiku a léčbu bolesti hlavy Neurologické kliniky FN Brno.

V současnosti se migréna řadí na 6. místo světového žebříčku chorob způsobujících nemohoucnost. „*Léky, které užívám v průběhu záchvatu, mi pomohou tu hrůzu překonat bez nástupu paralyzujících bolestí. Rozhodně to ale nefunguje tak, že bych si vzala pilulku a mohla normálně pokračovat v načaté činnosti. Nemoc mi tak často hatí moje pracovní i soukromé plány,*“ vysvětluje Rýza Blažejovská.

První zářijový týden proto sociální sítě zaplaví reálné příběhy lidí s migrénou. Ve stejné době mohou návštěvníci stránek [www.migrena-help.cz](http://www.migrena-help.cz) zhlédnout webináře zabývající se zásadami správné léčby migrény, úhradovým systémem biologické léčby migrény nebo hledáním společných znaků osob s tímto onemocněním a diskutovat s danými odborníky on-line pomocí chatu. Své osobní zkušenosti si mohou pacienti vyměňovat na setkáních svépomocných skupin v Praze a Brně, kde budou mít možnost podílet se na tvorbě osvětového videa. V sobotu 7. září potom proběhne na několika místech ČR osvětový pochod „Míle pro migrénu“. Více o programu na [www.migrena-help.cz](http://www.migrena-help.cz).

### **O Migréna-help**

Organizace funguje pod hlavičkou Spojené hlavy, z. s., od listopadu 2018, kdy ji založila Bc. Rýza Blažejovská, DiS., která sama migrénou trpí. Jejím posláním je zajistit lepší přístup k informacím lidem s migrénou a pracovat na lepším porozumění společnosti vůči potřebám pacientů. Svojí činností chce vytvořit podmínky pro kvalitní a plnohodnotný život lidí s migrénou. Více informací na <https://www.migrena-help.cz>.

### **O léčbě migrény**

V současnosti je k dispozici účinná léčba migrény, která se dělí na akutní a preventivní. Pokud má pacient 4 záchvaty do měsíce a stačí mu 1 tableta léku ze skupiny triptanů na záchvat, tak není třeba nasazovat preventivní léčbu – stačí upravit životosprávu. Pokud je ovšem atak 8 a více, je jasné, že to pacientovi ničí život. Zde je třeba dát preventivní (tzv. profylaktickou) léčbu, jejímž cílem je snížit počet a intenzitu záchvatů a omezit délku jejich trvání. Jako úspěšná profylaxe se hodnotí ta, při které se všechny tyto parametry zredukuje alespoň o polovinu. Dosud neexistovala specifická profylaxe vyvinutá pro migrénu. Používají se léky z jiných lékových skupin, jako jsou antiepileptika, betablokátory, blokátory vápníkových kanálů nebo antidepresiva. Všechny tyto skupiny léků jsou součástí evropských i amerických doporučení (tzv. guidelines). Nyní se na trh dostává biologická léčba migrény, jež působí přímo na receptory nebo mediátory, které hrají roli ve vzniku migrény.

### **Kontakt pro novináře:**

Mgr. Markéta Pudilová, [marketa@mavepr.cz](mailto:marketa@mavepr.cz), +420 776 328 470

Ing. Ivana Šalbabová, [ivana@mavepr.cz](mailto:ivana@mavepr.cz), +420 608 802 024