

Na biologickou léčbu migrény už nemám rozpočet

Migréna je časté, bolestivé a velmi zatěžující onemocnění, které postiženému doslova krade život. V České republice funguje 41 center pro léčbu bolestí hlavy, v nichž je – spíše měla by být – dostupná cílená tzv. anti-CGRP léčba (viz box O migréně). Četné případy českých pacientů však dokládají špatnou dostupnost léčby migrény. Jedním z nich je i jedenačtyřicetiletý Roman z Brna. Bolesti hlavy se u něj poprvé objevily, když mu bylo deset let. To ale nebyly nijak časté – stačilo, když si odpočinul a vyspal se, a hned se mu ulevilo. „Hlava mě občas bolela na základní i střední škole. Vše se však zhoršilo, když jsem studoval na vysoké. Pomáhaly mi akutní léky proti bolesti, které jsem v té době užíval asi pětkrát měsíčně,“ popisuje Roman. Hlavním spouštěčem bolestí byly podle něj stres, ostré světlo a také alkohol. „Stačilo dát si jedno pivo. Alkoholů jsem se proto vyhýbal a dodnes ho téměř nepiju,“ vysvětluje.

Po ukončení studia na vysoké škole začal Roman pracovat jako projektant. S bolestmi hlavy se potýkal dál, a navíc byly stále silnější. Obrátil se proto na praktického lékaře, který ho poslal k neurologovi. „Pan doktor si myslel, že potíže souvisejí s páteří. Chodil jsem na rehabilitace, které měly uvolnit a protáhnout páteřní svaly, ale hlava mě bolela stále. Podstoupil jsem také vyšetření magnetickou rezonancí a CT. Výsledky ale nic závažného neodhalily,“ říká Roman. Že by se mohlo jednat o migrénu, lékař sice napadlo, diagnózu ale jednoznačně nepotvrdil.

Intenzivní bolesti hlavy v té době Romana už sužovaly i desetkrát měsíčně. Rozhodl se proto zkusit vyhledat pomoc jinde a sám se objednal do centra léčby bolesti. „Čekací doba byla tři měsíce. Poté, co mě v centru

vyšetřili, mi lékaři sdělili, že se skutečně jedná o migrénu, a nasadili mi jinou terapii,“ popisuje Roman. Začal při obtížích užívat triptany, ale počet záchvatů migrény neklesal, a tak Romanovi předepisovali i preventivní léky. „Během tří let jsem postupně vyzkoušel tři druhy léčivých přípravků. Užíval jsem je vždy několik měsíců, bohužel ale nezabíraly a měly nepříjemné nežádoucí účinky, například nechutenství. Také mi po nich padaly vlasy,“ vybavuje si Roman. V té době navíc bral i antidepresiva. „Měl jsem velké úzkosti – bál jsem se, že kvůli migréně nebudu moci fungovat,“ vysvětluje.

Časté ataky migrény má Roman dodnes. Dál dochází do centra léčby bolesti na pravidelné kontroly a při záchvatech užívá triptany. V říjnu loňského roku se lékařů zeptal, zda by nebyla možnost zkusit biologickou léčbu.

„Hodně jsem si o ní zjišťoval. Paní doktorka mi ale řekla, že prostředky na předepsání biologické léčby jí došly už v červenci a je problém předepisovat další,“ popisuje Roman a dodává, že by ho nikdy nenapadlo, že kvůli vyčerpanému rozpočtu nebude moci podstoupit terapii, která by mu mohla pomoci a na kterou má nárok. „Věřím ale, že na biologickou léčbu brzy dosáhnu a největších bolestí hlavy se snad díky ní zbavím,“ doplňuje.

I přes velký počet atak Roman zvládá chodit do práce. Doma se navíc s manželkou stará o dvě malé děti. „Spouštěčem je nejenom stres, ale i nedostatek spánku. S malými dětmi se to bohužel stává často. Když mě ale začne bolet hlava, manželka doma vše zastane. Je mi velkou oporou,“ uzavírá Roman. red



Roman s manželkou a dětmi

Zdroj: archiv pana Romana

K moderní léčbě migrény se nedostanou všichni

Specializovaná zařízení pro léčbu bolesti jsou plná nebo mají vyčerpaný rozpočet, a tak někteří pacienti raději cestují stovky kilometrů do jiných center, kde je ještě „volno“. Na bariéry, které brání hladké cestě pacienta s migrénou za léčbou, upozorňuje patientská organizace Migréna-help.

Pro prevenci atak migrény byla vyvinuta cílená léčba, která umí podle odborníků snížit počet záchvatů o polovinu a více, zkracuje jejich trvání a zmírňuje intenzitu. Léčbu však mohou lékaři podat pouze ve specializovaných centrech pro diagnostiku a léčbu bolestí hlavy – těch je v Česku přes 40. Podle předsedkyně Migréna-help Rýzy Blažejovské tato centra stále nejsou po republice rovnoměrně rozmístěná a některá nemají uzavřené smlouvy se všemi zdravotními pojišťovnami.

„U pacientů s menším počtem záchvatů většinou stačí nasadit akutní léčbu – analgetika nebo triptany. Při více než čtyřech atakách měsíčně nebo když jsou záchvaty těžké a trvají déle než 48 hodin je už ale dobré nasadit profylaktické léky, které se užívají denně, obvykle po dobu 6 měsíců a déle. Cílem této léčby je snížit počet, intenzitu i dobu trvání záchvatů. A když ani to nezafunguje, zahájit léčbu biologickou monoklonálními protilátkami, které se aplikují jednou

měsíčně nebo čtvrtletně. Další moderní terapií jsou malé molekuly zvané gepanty, které jsou účinné pro prevenci i akutní léčbu. Za úspěšné považujeme snížení frekvence záchvatů minimálně o polovinu a zlepšení kvality života,“ potvrzuje MUDr. Jiří Neumann, FESO, primář neurologického oddělení chomutovské nemocnice, a dodává: *„Nyní biologicky léčíme 28 lidí s migrénou. Terapie jim snížila počet migrenózních záchvatů o 50–75 %.“*

red



Roman se synem

Zdroj: archiv pana Romana

Migréna-help

Migréna-help je první patientskou organizací v České republice podporující osoby s migrénou a jejich blízké. Více informací na www.migrena-help.cz.

Aby pacienti věděli, čeho by se jim v cestě za úlevou od nemoci mělo správně dostat, zpracovala **Migréna-help** společně s Českou společností pro bolest hlavy dokument **Cesta pacienta s migrénou**. Ten popisuje, jak by měla ideální cesta pacienta systémem vypadat, a mapuje i překážky, které tomu brání.

O migréně a její léčbě

Migréna je časté, bolestivé a mnohdy podceňované onemocnění. Podle Global Burden of Disease (2019) v České republice žije až 1 700 000 pacientů s migrénou, a migréna tedy představuje celkem 81 000 ztracených let v důsledku onemocnění, což je více než například u roztroušené sklerózy. Chronickou migrénou (CM) s více než 15 dny bolesti hlavy v měsíci (MMD) trpí zhruba 1,5 % celé populace. Tito jedinci se také často potýkají s bolestí hlavy z nadužívání akutní medikace (medication overuse headache, MOH).

Migréna nejčastěji postihuje jedince v produktivním věku. Z registru ReMig vyplývá, že průměrný věk pacientů je 46 let, což je věk, kdy se pacient dostane k léčbě, ale nezahrnuje dobu od prvních příznaků k diagnóze a terapii. „Lidé s migrénou ztrácejí nejen pracovní potenciál, ale především volný čas,“ upozorňují specialisté na léčbu bolestí hlavy.

Celkem 65 % pacientů má méně než čtyři MMD, 35 % více než čtyři dny MMD, což již představuje indikaci k profylaktické léčbě. Akutní medikace migrenózní ataky a konvenční profylaktická léčba patří do rukou praktických lékařů a ambulantních neurologů. Přípravky konvenční profylaktické léčby první volby jsou protizáchvatové léky: topiramát a valproát, které jsou kontraindikovány v graviditě, což vede k opatrnosti jejich nasazení u žen v plodném věku. K dalším přípravkům profylaktické léčby patří betablokátory (metoprolol, bisoprolol), antidepresiva (amitriptylin, venlafaxin), blokátory vápníkových kanálů (cinarizin) a další antihypertenziva, analgetika apod. Podrobné informace na <http://czech-headache.cz/lecba-migreny-2/>. Cílená anti-CGRP zaměřená terapie pak probíhá v centrech pro léčbu bolesti hlavy.

V ČR jsou k dispozici velké molekuly – anti-CGRP monoklonální protilátky, které se podávají subkutánně nebo intravenózně, a pak malé molekuly – gepanty, které jsou účinné jak v akutní, tak v profylaktické terapii migrény. Neprocházejí hematoencefalickou bariérou, působí na periferii, mají málo nežádoucích účinků. *miš*



Cesta pacienta s migrénou

českým zdravotním systémem

„Přesto, že je migréna velmi častým onemocněním, potýkají se mnozí pacienti s celou řadou překážek, které jim komplikují přístup ke správné diagnostice a léčbě. Podívejte se, jaké bariéry jim stojí v cestě a jak by vlastně měla ona ideální cesta pacienta s migrénou českým zdravotním systémem vypadat. Snažíme se o to, aby se stala realitou.“

Vaše *Migréna-help*

Zpracovaly Migréna-help
a Medical Tribune



Jak vypadá ideální cesta?

Pacient

- Snaží se rozpoznat **spouštěče** atak migrény a eliminovat je
- Vede si migrenózní **deník**
- Umiřněně užívá **antimigrenika** a volně dostupné léky
- Při akutním záchvatu pobývá v **tiché a zatemněné místnosti**, je-li to možné
- Spolupracuje s ošetřujícím lékařem a dodržuje **stanovenou léčbu**
- Je v kontaktu se svou **pacientskou organizací**

Praktický lékař

- Provádí základní **diagnostiku** migrény
- **Nepodceňuje** pacientovy potíže
- Předepisuje léky na **akutní léčbu** migrény
- Předepisuje léky **proti zvracení** a nevolnosti
- Edukuje pacienta ohledně vedení **migrenózního deníku**
- Varuje pacienta před nebezpečím **nadužívání** akutní léčby
- Pokud je frekvence atak častější než 4/měsíc nebo pokud se nedaří najít účinnou akutní léčbu, odesílá pacienta k **ambulantnímu neurologovi**

Ambulantní neurolog

- Provádí **vyšetření** zobrazovacími metodami – EEG a magnetickou rezonancí
- Optimalizuje **akutní léčbu** záchvatů
- Varuje pacienta před nebezpečím **nadužívání** akutní léčby
- Nasazuje a vyhodnocuje **konvenční preventivní léčbu**
- **Poučí** pacienta, že efekt léčby nenastane ihned a na 100 % (zlepšení spolupráce pacienta)
- Při neuspokojivých výsledcích odesílá pacienta do **centra pro léčbu bolesti hlavy**
- Dodá centru **souhrnnou zprávu** o průběhu onemocnění a dosud prodělané léčbě a její efektivitě

Centrum pro léčbu bolesti hlavy

- Poskytuje **specializovanou péči** pacientům, u kterých se na běžných pracovištích nepodařilo snížit zátěž migrény na jejich život
- Poskytuje moderní **inovativní léčbu** migrény
- **Spolupracuje** jak s neurology, tak s praktickými lékaři i specialisty jiných oborů
- Centra jsou dostupná rovnoměrně **ve všech regionech ČR** a mají dostatečné personální **kapacity**
- Centra mají dostatečné **rozpočty** jak pro stávající, tak pro nové pacienty a uzavřené **smlouvy** se všemi pojišťovnami



Jaké jsou aktuální překážky?

Na straně pacienta:

- **Nevyhledá** včas odbornou **pomoc** (podceňuje své potíže, stydí se za ně, nemá dobré zkušenosti s lékaři)
- **Nedodržuje léčbu** (zejm. konvenční preventivní z důvodu výskytu nežádoucích účinků či neúčinnosti)
- **Nadužívá** antimigrenika či volně prodejné analgetika
- Nevede si migrenózní **deník**
- Neví o existenci **pacientské organizace**

Na straně praktického lékaře:

- **Podceňuje** závažnost migrény
- **Nesprávně diagnostikuje** migrénu
- **Needukuje pacienta** o potřebě poznání spouštěčů atak migrény a nezbytnosti úpravy životního stylu
- Nevaruje pacienta před **nadužíváním** akutní medikace
- **Neodešle pacienta** k ambulantnímu neurologovi

Na straně ambulantního neurologa:

- Proveďte opožděnou nebo **nesprávnou diagnostiku** migrény
- **Nezajistí** doprovodná **vyšetření** včetně konzultace s jinými odborníky
- Nevaruje pacienta před **nadužíváním** akutní medikace
- **Neindikuje** konvenční **preventivní léčbu**/indikuje ji s chybami
- **Neodešle** pacienta včas do **centra** pro léčbu bolesti hlavy
- **Nedodá** souhrnnou **zprávu** pro centrum s informacemi potřebnými pro indikaci inovativní profylaktické léčby
- **Nedostatečná dostupnost** ambulancí v některých regionech
- Dlouhé **čekací lhůty**

Na straně center:

- Dlouhé **čekací lhůty**
- **Nerovnoměrné rozložení** center v regionech a nerovnoměrné personální kapacity
- **Neuzavřené smlouvy** se všemi pojišťovnami a **nedostatečné rozpočty** v rámci jednotlivých center

Na straně systému:

- **Přísné podmínky** pro podávání anti-CGRP léčby – až po selhání dvou klasických profylaktik
- **Nemožnost switchu** pro neúčinnost z jedné anti-CGRP léčby na druhou v rámci úhrady
- Chybějící úhrada některých **inovativních léků** (gepanty)
- Chybějící úhrada některých **triptanů**

Cesta pacienta s migrénou



Pacient
Spolupracuje s **lékařem**, dodržuje léčbu a režimová opatření.
Je v kontaktu s **pacientskou organizací**.

Praktický lékař
Diagnostikuje migrénu a předepíše **akutní medikaci**.
Pokud jsou ataky migrény častější než 4/měsíc, odesílá pacienta k **neurologovi**.

Ambulantní neurolog
Nasazuje konvenční **preventivní léčbu** a vyšetřuje zobrazovací metodami.
Je-li léčba neúčinná, odesílá pacienta do **centra pro léčbu bolesti hlavy**.

Centrum pro léčbu bolesti hlavy
Je určeno pro pacienty, u nichž se na běžných pracovištích nepodařilo **snížit zátěž migrénou na jejich život**.
Poskytuje moderní **inovativní léčbu** migrény.

Pacientská organizace
Poskytuje pacientům **informační a poradenský servis**.
Podporuje pacienty v jejich životě s nemocí a **hájí jejich práva**.



Co nám o cestě pacienta s migrénou říkají průzkumy?

- **Lidé čekají roky na diagnózu:** Počet specialistů, které pacient navštívil, než mu byla stanovena konečná diagnóza migrény, je u 43 % tázaných 2–3 specialisté, u 11 % více než čtyři. (*Dostupnost léčby migrény, 2022*)
- Doba od stanovení diagnózy **do nasazení první léčby je dlouhá:** 52 % tázaných čekalo zhruba 1 rok, 24 % 2–5 let, 24 % více než pět let. (*Dostupnost léčby migrény, 2022*)
- Třetina pacientů někdy **odkládala vyhledání lékařské pomoci** nebo se jí vyhýbala, protože se za svoji migrénu dotyční styděli. (*Migréna vs. stigma, 2024*)
- Dvě třetiny pacientů narážejí na **odklady a nepochopení ze strany zdravotnického personálu**, což komplikuje jejich přístup k účinné léčbě. (*Migréna vs. stigma, 2024*)
- 39 % tázaných trpělo **nežádoucími účinky** z důvodu léčby migrény. (*Socioekonomické dopady migrény, 2022*)
- Více než 70 % uživatelů služeb Migréna-help **zvládá díky této organizaci svou nemoc lépe** než dříve. (*Přínos organizace Migréna-help, 2023*)



Průzkumy realizovala organizace Migréna-help mezi více než 2 500 respondenty s migrénou.

