

Persbericht / Amersfoort, 12 september 2019

Meldpunt toont meerwaarde nieuw migrainemedicijn

Hoofdpijnnet maakt zich sterk voor nieuwe migraineremmer

Vandaag, 12 september op de Dag van de Migraine, vraagt Hoofdpijnnet aandacht voor het belang van goede medicatie voor de hersenziekte die nog altijd ruim 2 miljoen mensen in Nederland treft. Hoofdpijnnet zet zich de komende maanden in voor volledige vergoeding van de nieuwe migraineremmers.

Het nieuwe migrainemedicijn, de ‘CGRP-remmer’, is verkrijgbaar in Nederland maar wordt nog niet vergoed. Het leidt tot opmerkelijke resultaten bij de patiënten die meedoen aan de *medical need programs* van leveranciers. Hoofdpijnnet verzamelde afgelopen zes maanden de ervaringen. ‘Ik heb mijn leven weer terug’ is de meest gehoorde uitspraak.

Uitbehandelde patiënten met chronische migraine (waarbij medicatie-afhankelijke hoofdpijn is uitgesloten) mogen het middel via hun neuroloog kosteloos proberen. Hoofdpijnnet heeft via een enquête gebruikerservaringen verzameld. In deze moeilijk behandelbare groep zijn de resultaten boven verwachting. Zo is er slechts bij 7% geen enkele verbetering. 15% van de groep zijn superresponders, zij hebben geen enkele aanval meer ervaren na het starten met de CGRP-remmer.

Nagenoeg alle respondenten waren chronische patiënten met vaak meer dan 15 hoofdpijnen migrainedagen per maand. 44% van de patiënten schoof na behandeling door naar de categorie 3-5 aanvallen per maand, en 34% had maandelijks nog maar 1-2 aanvallen. Frappant is dat ook de patiënten met nog steeds 3-5 aanvallen spraken van een enorme verbetering in hun kwaliteit van leven. De bijwerkingen van het nieuwe medicijn vielen mee. Vooral obstipatie werd genoemd als bijwerking, maar dit ongemak was meestal gemakkelijk op te lossen.

Voor veel van deze patiënten is de impact van migraine op hun leven enorm. Zo kunnen mensen tijdens een migraineaanval vaak dagenlang niet functioneren. Dit middel geeft hen perspectief op een beter leven.

Hoofdpijnnet zet zich daarom de komende maanden in voor volledige vergoeding van de CGRP-remmers en pleit ervoor de vaart in goedkeuringsprocedure te houden. ([link naar website/procedure](#)).

Een paar ervaringen met de nieuwe migraineremmer:

Jolanda: *Onbeschrijfelijk goed. Ik heb weer zin in het leven. Plan mijn agenda weer met een gerust hart. Kan weer sporten en werken! Ik was zo veel ziek, afschuwelijk. Zoals mijn omgeving zegt; je straalt weer!*

Bea: *Ik begin hoop te krijgen dat ik weer een beetje mee kan gaan doen aan het leven: begin te denken aan weer participeren in sport/hobby zowel actief als organisatorisch. Door de migraine ben ik een heel andere persoon geworden dan ik altijd was en nu hoop ik vooral voor mijn gezin weer wat meer mijn oude zelf te worden.*

Anoniem: *Ik voel me aanzienlijk beter. Een winst van 67% is zoveel! Ik voel me zekerder en ga wellicht weer werken! Dat was met 6 dagen migraine onmogelijk. Ik heb eindelijk weer de energie om dingen te ondernemen!"*

De impact van een aanval is "bijna niet uit te leggen"

Ruim een derde van de mensen met migraine geeft aan dat hun ziekte een grote tot zeer grote negatieve invloed heeft op hun dagelijkse leven; zowel op het gezinsleven, sociale activiteiten als het werk. Vrouwen ervaren dit sterker dan mannen. Ze voelen zich vaak schuldig als ze (toch) een aanval krijgen, ervaren veel onbegrip en 37% praat er om die reden liever niet over, blijkt uit een groot Europees onderzoek.

Het is bijna niet uit te leggen wat een migraine-aanval met iemand doet. Migrainepatiënt Natacha Franke beschrijft indringend wat er gebeurt *'als de pijn wegeeft en je niet meer wordt aangevallen door licht en geluid en enkel diepe en zware vermoeidheid overblijft'*. [\(link\)](#)

Hoofdpijnnet en Migrainefonds

De patiëntenvereniging Hoofdpijnnet behartigt de belangen van mensen met chronische hoofdpijn, zoals migraine, aangezichtspijn en clusterhoofdpijn. Het Migrainefonds is door de vereniging opgezet ter stimulering van wetenschappelijk onderzoek en projecten. Zie www.allesoverhoofdpijn.nl

Noot voor de redactie

Wilt u meer informatie of een interview met één van bovenstaande personen, neuroloog of bestuurslid van Hoofdpijnnet? Neem dan contact op met Nelleke Cools, Coördinator PR & Communicatie. E. nelleke@hoofdpijnnet.nl T. 0334224039 M. 0642899693.