

## Aus der Geschäftsstelle

### Präsidentin Veronika Bäcker traf Politiker und Experten in Berlin Bessere Versorgung für Migräne-Kinder gefordert

Bereits am 8. November 2019, nur wenige Tage nach der Vorstandswahl, stand mit dem 6. Nationalen Schmerzforum ein Termin in Berlin an. Auf Einladung der Deutschen Schmerzgesellschaft, geleitet von Geschäftsführer Thomas Isenberg, trafen sich Ärzte, Akteure im Gesundheitswesen und Vertreter von Patienten-Organisationen im Abion-Hotel am Spreebogen. Zentrales Thema war „Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen: Prävention, Versorgung und Forschung“.



Ein Schwerpunkt dabei waren Studien zur Verbreitung von Kopfschmerzen sowie Migräne bei Kindern und Jugendlichen; dazu wurden Projekte

zur Vorbeugung und Therapie vorgestellt. Am frühen Nachmittag hatten die Teilnehmer des Schmerzforums Gelegenheit, mit gesundheitspolitischen Sprechern der Bundestagsfraktionen ins Gespräch zu kommen: Maria Klein-Schmeink (Bündnis 90/Die Grünen), Erich Irlstorfer (CDU/CSU) und Prof. Dr. Andrew Ullmann (FDP). Dies war eine Gelegenheit, eine bessere Versorgungsstruktur und Verzahnung der verschiedenen Hilfen für Kinder und Jugendliche einzufordern. ■

Veronika Bäcker

Fotos: oben © MigräneLiga; unten © Georg Lopata, www.axentis.de



### Gelegenheit zum Vernetzen genutzt

Eine gute Gelegenheit zum Netzwerken bot ein parlamentarischer Abend am 11. Dezember 2019 in Berlin, zu dem die MigräneLiga von der Deutschen Schmerzgesellschaft eingeladen war. Präsidentin Veronika Bäcker traf dort verschiedene Politiker und Aktive von anderen Patienten-Organisationen.

Im Bild ist sie im Gespräch mit Dr. Claudia Mischke, beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zuständig für Versorgung, und Dr. Katharina Glanz, Leiterin der Deutschen Restless Legs-Vereinigung (von links). Ein solcher Erfahrungsaustausch ist für die Selbsthilfe-Arbeit extrem wertvoll.

### Zusammenarbeit der MigräneLiga mit Dr. Rolf Malessa Poster für Notfall-Ambulanzen

Die Geschäftsstelle der MigräneLiga erreichten in den vergangenen Jahren immer wieder Anrufe von Patienten, die keine guten Erfahrungen in einer Notfall-Ambulanz gemacht haben – vorzugsweise am Wochenende. Beispielsweise erhielten sie unpassende oder unzureichende Medikamente. Für den Einzelnen ist das mitunter tragisch und schmerzhaft. Dennoch kommt man mit pauschaler Ärzteschelte nicht weiter.

Vor etwa zwei Jahren entdeckte unsere damalige Präsidentin Lucia Gnant bei einer internationalen Tagung in Mailand, an der sie als Präsidentin der Liga teilnahm, eine Karte im Format DinA4 von der irischen Migräne-Selbsthilfeorganisation mit Hinweisen für Notfall-Ambulanzen zum Thema Migräne. Das brachte sie auf die Idee, so etwas auch für Deutschland zu erstellen.

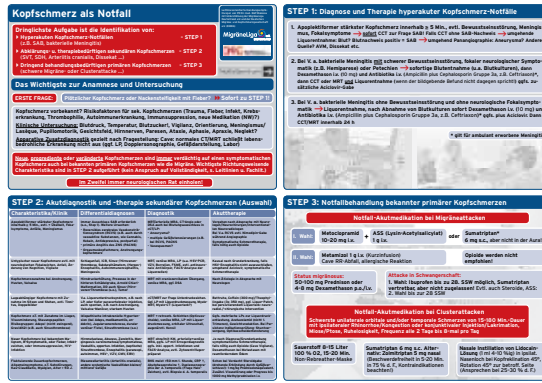
Es genügte nicht, die Vorlage einfach nur aus dem Englischen

zu übersetzen. Wir haben ein ganz anderes Gesundheitssystem und andere gängige Medikamente. So begann die Suche nach einem Fachmann, der mit uns als Patientenorganisation eine Fachinformation für Ärzte entwickelt, die auch von der Deutschen Migräne- und Kopfschmerz-Gesellschaft (DMKG) anerkannt würde. In PD Dr. Rolf Malessa aus Weimar haben wir einen exzellenten Fachmann gefunden, der das Poster in akribischer

Kleinarbeit erstellte. Es enthält Hinweise zur Diagnose von notfallmäßigen Kopfschmerzen sowie zur Behandlung, auch in Sonderfällen wie einem überlangen Migräne-Anfall (Status migränosus), bei Cluster-Attacken oder in der Schwangerschaft. Das Poster fand dann in Zusammenarbeit mit PD Dr. Stefanie Förderreuther von der DMKG auch die Zustimmung der Ärzteorganisation. Lucia Gnant betreute das Projekt bis zum Schluss. Im Dezember 2019 wurden die frisch gedruckten Poster an über 600 Notfallambulanzen in ganz

Deutschland versendet. Umgehend kamen positive Rückmeldungen mit der Bitte, das Notfallposter für die Ärzte auf der Internetseite der Liga online zu stellen. Gerne haben wir dem Wunsch entsprochen. Ärzte können das Poster kostenlos downloaden oder die Druckversion anfordern über [logistik@migraene-liga.de](mailto:logistik@migraene-liga.de). Unser Dank gilt allen, die sich an diesem Projekt zum Wohle der Betroffenen beteiligt ha-

ben; und ein besonderes Dankeschön sprechen wir Herrn Dr. Malessa aus.  
Anja Rech/Lucia Gnant



### Service für Mitglieder der MigräneLiga Migränepass: für den Notfall immer dabei!

Er lag im *migräne magazin* 82 bei, und jedes Neumitglied erhält ihn kostenlos mit der Anmeldung: den Migränepass, den die MigräneLiga mit PD Dr. Rolf Malessa aus Weimar und Experten der DMKG entwickelt hat. In den Pass können Betroffene eintragen, unter welcher Form von Migräne sie leiden, welche Medikamente sie nehmen und was ihnen bisher im Notfall

verabreicht wurde. Außerdem enthält er Angaben zu anderen Erkrankungen, Medikamenten und Allergien. Damit haben die Betroffenen die wichtigsten Informationen griffbereit, falls sie wegen einer schweren Attacke zum Arzt müssen, und der Mediziner ist gut informiert, selbst wenn sie wegen ihrer Migräne Schwierigkeiten mit dem Sprechen oder der Konzentration haben.

Die Angaben im Migränepass liefern Ärzten wichtige Informationen über den Patienten

### Gruppe gründen: Flyer ist wieder erhältlich

Es gibt an Ihrem Ort noch keine Selbsthilfegruppe und Sie überlegen, eine zu gründen? Die MigräneLiga unterstützt Sie dabei! Viele konkrete Tipps und Anregungen enthält der Flyer „Gründen Sie mit uns Ihre Migräne-Selbsthilfegruppe“. Er war vergriffen, jetzt hat ihn die MigräneLiga aber wieder neu aufgelegt. Sie erhalten ihn gegen einen ausreichend frankierten Rückumschlag bei: MigräneLiga e.V. Deutschland, Materialverwaltung/Logistik, Jürgen Thüringer, Marktplatz 13, 35216 Biedenkopf. Für Fragen erreichen Sie Herrn Thüringer unter [logistik@migraeneliga.de](mailto:logistik@migraeneliga.de).



### Tauschen Sie sich mit Gleichgesinnten aus Selbsthilfegruppe Migräne - wozu?

Menschen, die an Migräne leiden, sind trotz ihrer Erkrankung oft nicht nur in ihrem Beruf sehr engagiert, sondern bringen sich auch gesellschaftlich ein. Sie übernehmen Verantwortung in Vereinen, politischen Parteien oder auch in Selbsthilfegruppen. Gerade

für Migräne-Betroffene ist das eine gute Idee: Denn es tut einfach gut, sich mit Menschen auszutauschen, die an dieser Krankheit leiden, aus ihren Erfahrungen zu lernen oder die eigenen Erlebnisse weiterzugeben. Viele Krankenkassen unterstützen die

Arbeit der Selbsthilfgruppen. Fragen kostet nichts.

#### Die MigräneLiga hilft bei der Gründung

Die MigräneLiga betreut alle Selbsthilfgruppen, die sich bei uns melden. Auch wenn Sie eine Gruppe in Ihrer Stadt