



Die Unterzeichner trafen sich anlässlich des dritten internationalen Tags des Clusterkopfschmerzes am 21. März 2018 in Paris. Als Clusterheadache Special Interest Group (CHSIG) innerhalb der European Headache Alliance (EHA) repräsentieren wir zehn nationale Non-Profit Organisationen der EU und sind zu den nachfolgenden Überzeugungen gelangt.

Die Versorgung der CKS-Patienten ist in den meisten Ländern der Europäischen Gemeinschaft unzureichend weil:

- der Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen für Clusterkopfschmerzpatienten unangemessenen ist und es nicht berücksichtigt wird, daß CKS eine schwerwiegende chronische neurologische Erkrankung darstellt, die einen raschen ungehinderten Zugang zur Behandlung erforderlich macht, wie dies bei anderen chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise Diabetes oder Multipler Sklerose, auch der Fall ist,
- das Wissen über die Erkrankung Clusterkopfschmerz, ihre Behandlung und die Unterstützung von Patienten, selbst bei Angehörigen der Heilberufe, oft nur mangelhaft ausgeprägt ist und verbessert werden muß,
- Clusterkopfschmerz eine seltene Erkrankung ist und demzufolge eine sehr geringe Priorität bei Forschung und Gesundheitsbehörden hat,
- Clusterkopfschmerzpatienten oft falsch diagnostiziert, oder sogar als Medikamentenabhängige stigmatisiert werden,

- die meisten Länder nur unzureichende nationale Regelungen zum Eingliederungsmanagement und zum Schutz des Arbeitsplatzes von Clusterkopfschmerzpatienten haben,
- die umfangreichen Erfahrungen der CKS-Patientenorganisationen nicht in angemessener Weise bei der Implementierung von Regelungen und Gesundheitsmaßnahmen in Europa einbezogen und berücksichtigt werden,
- die European Headache Alliance festgestellt hat, daß mehr als 600.000 Menschen mit Clusterkopfschmerz leben müssen, aber nur weniger als die Hälfte davon einen Kopfschmerzspezialisten aufsuchen kann und durch mehr als ein Drittel der Patienten alleine durch Arbeitsausfall Kosten von etwa 7 Milliarden Euro pro Jahr verursacht werden
- Clusterkopfschmerzpatienten nur einen unzureichenden Zugang zu korrekten, belastbaren und verlässlichen Informationen zu ihrer Krankheit und zu verfügbaren Leistungen des jeweiligen Gesundheitssystems haben
- es scharfe Beschränkungen zur Verfügbarkeit und Bezahlbarkeit von wirksamen symptombezogenen Behandlungen und anderen entscheidenden Therapieoptionen zur Behandlung des Clusterkopfschmerz-Syndroms gibt
- es völlig inakzeptable Ungleichgewichte bei der Qualität der notwendigen Gesundheitsmaßnahmen gibt.

Und wir erklären unter Anerkennung der Deklaration von Montreal, daß der Zugang zur Schmerzbehandlung ein fundamentales Menschenrecht ist:

- Alle Menschen haben das Recht, Zugang zu Schmerzbehandlung ohne Diskriminierung zu erhalten
- Alle Menschen haben das Recht, daß ihre Schmerzerkrankung als solche anerkannt wird und zuverlässige Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten,
- Alle Menschen haben das Recht, ungehinderten Zugang zu geeigneten Diagnosemaßnahmen, angemessener Bewertung und Schmerzbehandlung durch ausgebildete Spezialisten zu bekommen.

Zur Wahrung dieser Rechte erachten wir die folgenden Aktionspunkte auf der europäischen und den nationalen Ebenen, um eine schmerzfrei Zukunft zu gewährleisten, als unverzichtbar:

1. Sicherstellen, daß das seltene jedoch schwerwiegende CKS auch formal als Schwerbehinderung anerkannt wird und weiter sicherstellen, daß die nationalen Regierungen berücksichtigen, daß CKS-Patienten oftmals arbeitsunfähig werden und daher staatliche Hilfe und Unterstützung benötigen
2. Sicherstellen, daß Ehepartner, Partner und Familien von CKS-Patienten als Unterstützer und Pflegende anerkannt werden und als solche durch die jeweiligen Regierungen alle entsprechenden Unterstützungen und notwendigen Hilfen in dieser Eigenschaft bekommen.
3. Sicherstellen, daß CKS-Patienten den gleichen und einfachen Zugang zu hochwertigen Gesundheits- und Sozialleistungen, nach den bestehenden Standardvorgaben, Richtlinien oder Best-Practice-Bespielen bekommen; konkret sind dies Mittel zur Attackenbehandlung wie beispielsweise Hochfluß-Sauerstoff und Sumatriptan inject, die stets überall und sofort zu einem bezahlbaren Preis erhältlich sein müssen, ebenso muß der zeitnahe Zugang zu Kopfschmerzspezialisten zu bezahlbaren Bedingungen garantiert werden.
4. Sicherstellen, daß die Forschungen zur Pathogenese, Diagnose und innovativen Therapieoptionen unterstützt, verbessert und in der EU und darüber hinaus koordiniert werden, sowie die Beteiligung der Patientenorganisationen auf jeder Ebene dieser Forschung hergestellt bzw. gestärkt wird.
5. Sicherstellen, daß angemessene Maßnahmen ergriffen werden, um den Zugang zu innovativen Therapieoptionen in den jeweiligen Ländern zu ermöglichen und die Bildung spezialisierter Kopfschmerzbehandlungszentren zu fördern. Diese Kopfschmerzzentren sollen international zusammenarbeiten, auch um einzelne Patienten grenzüberschreitend zu behandeln.
6. Sicherstellen, daß verständliche, belastbare und korrekte Informationen für die Patienten erhältlich sind, damit die Patienten in die Lage versetzt werden frei und eigenverantwortlich über mögliche Therapieoptionen zu bestimmen.
7. Sicherstellen, daß das Patienten-Feedback ernst genommen und danach gehandelt wird. Der Rat und die Unterstützung von Patientenorganisationen soll stets eingeholt werden, damit die Gesundheitsleistungen ausreichend und angemessen für die Patienten sind
8. Sicherstellen, daß durch Medienkampagnen und Initiativen, die Awareness zum Clusterkopfschmerz-Syndrom gefördert wird.

Die EHA CHSIG ersucht die nationalen Regierungen der EU und der assoziierten Staaten die aufgeführten Forderungen zu unterstützen, um damit den Clusterkopfschmerz-Patienten eine schmerzfreie Zukunft zu ermöglichen.

Clusterheadache Awareness Day 2018, Die Erklärung von Paris

Übersetzung / Kontakt:

Dr. Harald Müller

eMail harald.mueller@clusterkopf.de

Web www.clusterkopf.de

Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.

Clemensstr. 37, D-52525 Waldfeucht