



Die Spanierin Elena Ruiz de la Torre ist seit 2005 in Patienten-Organisationen Spaniens aktiv. 2007 wurde sie Schatzmeisterin, 2014 Vizepräsidentin der EMHA. Seit 2016 ist sie geschäftsführende Direktorin.

Interview zur Arbeit und den Zielen der EMHA

„Migräne-Betroffene sichtbar machen“

Europaweit über Migräne aufklären und die Bedingungen für Erkrankte verbessern: Dafür setzt sich die European Migraine & Headache Alliance (EMHA) ein. Im Interview spricht die geschäftsführende Direktorin Elena Ruiz de la Torre über bereits Erreichtes, aktuelle Projekte und ihre persönliche Motivation.

mm: Welches sind die Ziele der Patienten-Organisation EMHA?

Elena Ruiz de la Torre: Migräne ist weltweit die dritthäufigste Erkrankung mit einer geschätzten Häufigkeit von 14,7 Prozent. Das ist etwa jeder siebte. Das heißt, wir alle kennen vermutlich mehr Menschen, die an Migräne leiden, als wir wissen – denn viele erwähnen es lieber nicht.

Das Hauptziel der EMHA ist es, den Migräne-Betroffenen eine Stimme zu geben und sie sichtbar zu machen. Sie will deutlich machen, welche Leistung diese bringen, indem sie versuchen, ein normales Leben zu führen, während sie mit ihren Migräneattacken zurechtkommen müssen. Und das ohne Hilfe, Unterstützung oder Anerkennung durch die Gesellschaft.

mm: Wie macht die Organisation die Politik auf die Belange von Kopfschmerz-Patienten aufmerksam?

Ruiz de la Torre: Die EMHA hat eine europaweite politische Aufklärungskampagne gestartet, um Migräne zu einer europäischen und nationalen Gesundheitspriorität zu machen. Dazu hat sie mehrere Vorschläge für die Europäische Kommission, das Europäische Parlament und die Mitgliedsstaaten erarbeitet, um das Leben von Menschen mit Migräne zu verbessern. Für

mehr Aufmerksamkeit sorgt die EMHA etwa mit europaweiten Veranstaltungen wie dem Webinar von 2020 „The Missing Lesson“, übersetzt „die fehlende Lektion“. Es zeigte, wie sich Defizite in der Ausbildung von Medizinern auf die Diagnose und Therapie von Migränapatienten auswirken. Ein anderes Webinar hatte das Thema „Frauen und Migräne“; außerdem veröffentlichten wir 2021 ein Strategiepapier zu Frauen und Migräne. Inzwischen haben wir viele Aktivitäten unter der Bewegung #TheMigraineMovement gebündelt. Wir nehmen auch an Beratungen, beispielsweise bei der Weltgesundheitsorganisation WHO, teil, nutzen social media, um die Interessensvertreter zu informieren und arbeiten mit anderen Kopfschmerz- sowie Ärzte-Organisationen zusammen.

mm: Versorgen Sie die Politiker auch mit konkreten Zahlen zu Migräne?

Ruiz de la Torre: Wir untermauern unsere Lobbyarbeit mit Daten aus Patientenumfragen wie unserer Untersuchung „Migräne bei der Arbeit“ von 2019. Mit den Zahlen können wir Initiativen starten, die Meinungsführer im Gesundheitswesen und der Arbeitswelt erreichen, um damit die Bedingungen für Migränebetroffene zu verbessern.

mm: Derzeit untersuchen Sie den Zugang zu Versorgungsmöglichkeiten?

Ruiz de la Torre: Ja, unsere aktuelle Umfrage heißt „Access to Care“. Die EMHA hat sie zusammen mit anderen Organisationen und einem Experten-Komitee in 15 europäischen Ländern initiiert. Sie soll zeigen, wie schlecht Migräne-Patienten

versorgt sind und wie schwierig es ist, an geeignete Therapien zu gelangen. Die Ergebnisse sollen helfen, künftig auf der europäischen Ebene und in den einzelnen Staaten einen besseren Zugang zu etablieren.

mm: Was ist Ihre persönliche Motivation, sich für die EMHA zu engagieren?

Ruiz de la Torre: Ich möchte den kommenden Generationen eine bessere Zukunft hinterlassen. Migräne hat ja eine genetische Komponente, und ich könnte sie an meine Enkel vererben. Ich möchte nicht, dass sie und jeder andere Betroffene in einer Welt leben, wie ich sie erlebt habe, in der Migräne mein ganzes Leben bestimmte, aber in der Gesellschaft, bei Arbeitgebern und selbst bei vielen Menschen in Gesundheits-Berufen jegliches Wissen über die Erkrankung fehlte, den Betroffenen kaum Respekt, Verständnis und Mitgefühl entgegengebracht wurde.

mm: Wie wertvoll ist die Zusammenarbeit mit der MigräneLiga für die EMHA?

Ruiz de la Torre: Deutschland ist ein sehr wichtiges Land in Europa mit einer großen Bevölkerung und daher auch einer großen Zahl Migräne-Betroffener. Die EMHA fühlt sich geehrt, dass sie mit einer solch aktiven Patientenorganisation zusammenarbeiten kann und dass die MigräneLiga eines ihrer Gründungsmitglieder ist. Wir versuchen, die Arbeit der nationalen Organisationen zu unterstützen, sodass das Thema Migräne in allen europäischen Ländern ins öffentliche Bewusstsein rückt.

Das Interview führte
Anja Rech

Foto: © EMHA/HC Dublin 2019

Wer ist die EMHA?

Die European Migraine & Headache Alliance, kurz EMHA, ist eine Non-Profit-Patienten-Organisation, die über 30 nationale Organisationen wie die MigräneLiga e.V. Deutschland unter ihrem Dach vereint. Sie wurde 2006 gegründet und sitzt in Brüssel. Jedes Jahr am 12. September ruft sie den Europäischen Migräne-Tag aus. Info: www.emhalliance.org

