



MiGRA

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES
COM ENXAQUECA E CEFALÉIAS

Plano de Atividades

20

22

ÍNDICE

ENQUADRAMENTO	3
PILARES ESTRATÉGICOS 2019/2022	5
IDENTIDADE ASSOCIATIVA	7
Desenvolvimento da identidade associativa	7
Comunicação e divulgação	7
Caracterização dos associados	7
DOENTE	8
Promoção da literacia em saúde	8
Apoio ao doente	8
CONSCIENCIALIZAÇÃO DA POPULAÇÃO	9
Consciencialização da população geral	9
Consciencialização da comunidade médica	9
Consciencialização de outras entidades	9
RELAÇÕES EXTERNAS	10
Representação dos doentes junto de entidades externas	10
INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA	11
Desenvolvimento de projetos de investigação científica	11
PROJETOS 2022	12
Identidade associativa	12
Associados MiGRA Portugal	12
Comunicação e Divulgação	12
Doente	15
Atividades de Apoio ao Doente	15
Promoção da Literacia em Saúde junto do Doente	17
Materiais de Apoio ao Doente	19
Consciencialização da população	19
Consciencialização da sociedade	19
Consciencialização dos profissionais de saúde	20
Consciencialização de outras entidades	21
REFERÊNCIAS	22

ENQUADRAMENTO

As cefaleias estão entre as doenças mais comuns do sistema nervoso, afetando cerca de 50% da população mundial [1]. Cefaleias em mais de 15 dias por mês é prevalente em 1,7% a 4% da população adulta [1]. A prevalência da enxaqueca é de cerca de 8% a 15% da população, sendo mais frequente do que doenças como a asma ou a diabetes [2].

De acordo com o *Global Burden of Disease Study 2017*, as cefaleias foram consideradas a segunda causa de anos vividos com incapacidade na população portuguesa dos 5 aos 49 anos, sendo a enxaqueca, em si mesmo, a sexta causa a nível mundial[3]. As crises de enxaqueca severas estão ainda classificadas pela Organização Mundial de Saúde como uma das doenças mais incapacitantes do mundo, comparável à demência, quadriplegia e psicose ativa [4].

As cefaleias são patologias caracterizadas, não só pelas fortes dores de cabeça recorrentes, como também por um conjunto de outros sintomas sistémicos que as tornam incapacitantes [1]. A classificação Internacional de Cefaleias inclui 14 grandes tipos de Cefaleias, as quais se subdividem em cerca de 200 formas diferentes [2]. Existem cefaleias primárias como a enxaqueca, cefaleia de tensão e cefaleias em salva, e cefaleias secundárias que são causadas por uma outra condição tal como o uso excessivo de medicação [1].

A **enxaqueca** apresenta-se como uma dor pulsátil de intensidade moderada a severa, normalmente de um dos lados da cabeça. Outros sintomas como náusea, vómitos, intolerância à luz, ao ruído e a alguns cheiros são comuns durante a crise de enxaqueca. Alguns doentes referem ainda a presença de sintomas mais complexos como a aura [2]. Uma crise de enxaqueca dura usualmente dois a três dias [2]. A enxaqueca afeta maioritariamente mulheres, devido à influência hormonal, e pessoas em idade produtiva, implicando assim grandes custos económicos, sociais e familiares [2]. A enxaqueca é uma cefaleia primária que geralmente se inicia na puberdade, apesar de existirem crianças com enxaqueca [1].

A **cefaleia de tensão** é a cefaleia primária mais comum e está relacionada com stress e problemas musculoesqueléticos no pescoço [1]. Geralmente as crises de cefaleia de tensão duram algumas horas, mas podem persistir por vários dias [1].

A **cefaleia em salvas** é uma cefaleia primária mais rara que as anteriores, afetando maioritariamente homens [1]. Este tipo de cefaleias caracteriza-se por uma dor perto do olho, breve, mas extremamente dolorosa, com vermelhidão e lacrimejamento do olho e alteração das secreções nasais [1].

A **cefaleia por uso excessivo de medicação** é causada pela utilização crónica e excessiva de medicação para tratar crises de cefaleias, sendo o tipo de cefaleias secundárias mais comum [1]. Este tipo de cefaleias ocorre em mais de metade dos dias, sendo persistente e mais intensa ao acordar.

A recorrência de crises de cefaleias e frequentemente o medo constante da próxima crise afetam a vida familiar, social e profissional, apresentando ainda um elevado impacto económico [1].

No que se refere ao impacto na vida quotidiana, o estudo realizado em Portugal, *My migraine Voice*, reportou que cerca de 79% dos doentes com enxaqueca sentiu-se muito ou extremamente limitado na realização das suas atividades diárias durante uma crise [5]. Nos últimos 3 meses, 71% dos doentes deste estudo dependeu da ajuda de familiares ou amigos para realizar atividades diárias, numa média de 11,8 horas [5].

A enxaqueca afeta ainda a vida social em mais de 80% dos doentes, sendo a modificação das relações com familiares, amigos e companheiro reportada por 63% dos doentes [5]. Adicionalmente, durante o último mês, 80% dos doentes reportaram terem cancelado planos devido à enxaqueca [5].

O impacto da enxaqueca na vida profissional dos doentes e consequente impacto económico na sociedade é muito elevado, especialmente pelo facto desta patologia afetar maioritariamente pessoas em idade produtiva e gerar uma enorme perda de horas de trabalho e redução da produtividade [1]. Num estudo realizado no Reino Unido, em indivíduos com enxaqueca, foram identificados cerca de 25 milhões de dias de trabalho/escola perdidos por ano [1]. Num estudo português, 81% dos doentes reportou que a enxaqueca tem um impacto negativo na sua vida profissional e cerca de metade dos doentes necessitaram de faltar ao trabalho devido à enxaqueca, em média 3,8 dias por mês [6].

Perante as consequências familiares, sociais e profissionais da enxaqueca, cerca de 37% dos doentes desenvolveu mecanismos de compensação [5]. O efeito prolongado do esforço para compensar o impacto das cefaleias crónicas predispõem os indivíduos a outras patologias como a ansiedade e depressão, as quais são significativamente mais frequentes em doentes com enxaqueca do que indivíduos saudáveis [1]. Num estudo realizado em Portugal, 40% dos doentes referiram sentir-se deprimidos [5].

Devido ao impacto na vida dos doentes, as cefaleias apresentam um elevado consumo de recursos de saúde. A enxaqueca é uma das maiores causas de recurso a consultas médicas, sendo que cerca de um terço das consultas de neurologia se devem a cefaleias [1]. No entanto, muitos dos doentes com cefaleias não recebem acompanhamento e tratamento adequado, por exemplo, nos Estados Unidos da América e no Reino Unido, cerca de metade dos doentes com enxaqueca não tinham sido acompanhados por um médico devido à enxaqueca nos últimos 12 meses [1].

De acordo com a organização mundial de saúde, apenas uma minoria de pessoas com enxaqueca e outras cefaleias se encontram diagnosticadas [1]. As cefaleias têm sido sistematicamente desvalorizadas, pouco reconhecidas e subtratadas, conduzindo a um grande número de doentes com um elevado impacto familiar, social e profissional evitável [1]. A desvalorização sistemática destas patologias gera uma enorme falta de compreensão, quer pela população geral e entidades patronais, como pela própria comunidade médica. Mais de metade dos doentes com enxaqueca reportam falta de compreensão dos outros pela dor que sentem [5].

A gestão adequada das cefaleias requer o acompanhamento por profissionais de saúde especializados, um diagnóstico correto, o devido reconhecimento destas patologias, a seleção do tratamento adequado, alterações simples do estilo de vida e o aumento da literacia em saúde.

No entanto, a Organização Mundial de Saúde identificou grandes barreiras à gestão das cefaleias, nomeadamente a falta de conhecimento dos profissionais de saúde acerca destas patologias e a falta de consciencialização da população geral e dos decisores políticos acerca do impacto das cefaleias [1].

É neste contexto que surge em Portugal, em julho de 2019, uma associação de doentes com enxaqueca e cefaleias. A **MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias** é uma associação sem fins lucrativos que tem como missão representar e promover os interesses e direitos de doentes com enxaqueca e cefaleias, contribuir para a correta gestão da patologia e da respetiva terapêutica, sensibilizar a opinião pública, política e da comunidade médica para o impacto da enxaqueca e cefaleias no dia-a-dia, bem como apoiar a investigação científica.

PILARES ESTRATÉGICOS 2019/2022

O Plano de Atividades da **MiGRA Portugal** para o mandato 2019/2022 encontra-se assente em cinco pilares estratégicos construídos com base na missão da **MiGRA Portugal**.



A **MiGRA Portugal** é uma associação jovem, pelo que para dar resposta à sua missão terá de, em primeiro lugar, estabelecer e consolidar a sua identidade como associação representativa dos doentes com enxaqueca e cefaleias em Portugal.

Deste modo, o primeiro mandato será focado na criação, reforço e manutenção de plataformas de comunicação com os doentes, com a comunidade médica e com a população em geral. Será também um dos objetivos da **MiGRA Portugal** manter uma estreita comunicação com os seus associados, sendo que para isso serão criadas plataformas de comunicação dedicadas e a possibilidade de os associados comunicarem de um modo simples com a associação. A divulgação da existência e missão da **MiGRA Portugal** será também um dos objetivos prioritários deste mandato.

Foi em prol dos doentes com enxaqueca e cefaleias que foi constituída a **MiGRA Portugal**, assim, um dos grandes objetivos para este mandato, no que concerne ao doente, serão o aumento da literacia em saúde e a melhoria da gestão e tratamento da patologia.

A enxaqueca e as cefaleias são patologias subvalorizadas pela população geral, entidades patronais e decisores políticos devido ao mito de que não são doenças reais e debilitantes. Assim, para combater o

desconhecimento e mitos acerca destas patologias, é necessário o desenvolvimento de campanhas de consciencialização para a sua existência e o seu impacto na vida dos doentes. Existe ainda uma falta de conhecimento dos profissionais de saúde acerca destas patologias e do seu tratamento, o que é justificado pelo número reduzido de horas dedicadas ao ensino médico pré-graduado acerca destas patologias, que, a nível internacional, é de cerca de quatro horas. A formação especializada em neurologia permite um aprofundamento destas patologias, mas o número de horas dedicado à aprendizagem acerca de cefaleias durante a especialidade é de apenas 10 horas, de acordo com o *Atlas of headache disorders* [7]. Deste modo, também a comunidade médica está pouco sensibilizada para o diagnóstico e tratamento adequado destas patologias, gerando o subdiagnóstico e subtratamento das cefaleias.

No que concerne à consciencialização acerca da enxaqueca e cefaleias, a **MiGRA Portugal** pretende desenvolver durante este mandato campanhas digitais, de rua e na comunicação social com este objetivo. Existe ainda o objetivo de alargar o alvo e as plataformas de divulgação destas campanhas, bem como abordar outros temas em campanhas de consciencialização, tais como: as doenças mentais associadas à enxaqueca e a existência de cefaleias em crianças e em homens [2, 4].

No entanto, a **MiGRA Portugal** não existe isoladamente, fazemos já parte de diversos grupos de associações de doentes, movimentos e plataformas nacionais e internacionais que vão ao encontro dos valores e missão da **MiGRA Portugal**. Assim, temos como objetivo continuar a assegurar a representação dos doentes com enxaqueca e cefaleias nestes grupos, movimentos e plataformas. A **MiGRA Portugal** far-se-á ainda em representar os doentes com enxaqueca e cefaleias junto das entidades regulamentares e governamentais competentes, bem como de outras entidades que sejam consideradas apropriadas.

A **MiGRA Portugal** pretende avaliar o impacto de todas os projetos desenvolvidos no decurso deste mandato, de modo a verificar se os mesmos estão a alcançar os objetivos pretendidos.

No pilar da investigação a **MiGRA Portugal** pretende ainda desenvolver e apoiar todos os projetos de investigação que consideram servirem o interesse dos doentes com enxaqueca e cefaleias, contribuir para melhorar o conhecimento destas patologias e do seu impacto, e melhorarem a gestão e tratamento destas patologias.

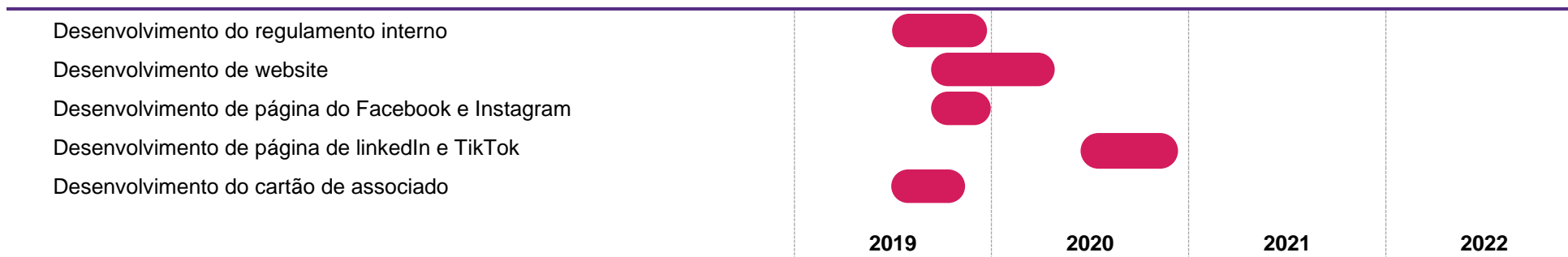
No primeiro ano e meio de mandato da **MiGRA Portugal**, 2019/2020, foi dada primazia ao pilar estratégico da identidade associativa e comunicação, como forma de criar uma imagem e estrutura que pudesse dar resposta à nossa missão, bem como de divulgar a criação da **MiGRA Portugal**. No ano de 2021, conseguimos consolidar o trabalho dos primeiros anos, reforçar o apoio e a aproximação aos doentes. Para o ano de 2022, esperamos dar continuidade e melhorar o trabalho desenvolvido, dando resposta aos assuntos mais solicitados pelos doentes e melhorando o acesso aos cuidados de saúde de quem sofre com enxaqueca e cefaleias, uma das problemáticas mais atuais.

Este documento, além das atividades que temos previstas para o ano de 2022, inclui também o plano estratégico da MiGRA Portugal com um horizonte temporal de quatro anos, no qual se inserem as atividades planeadas para o próximo ano.

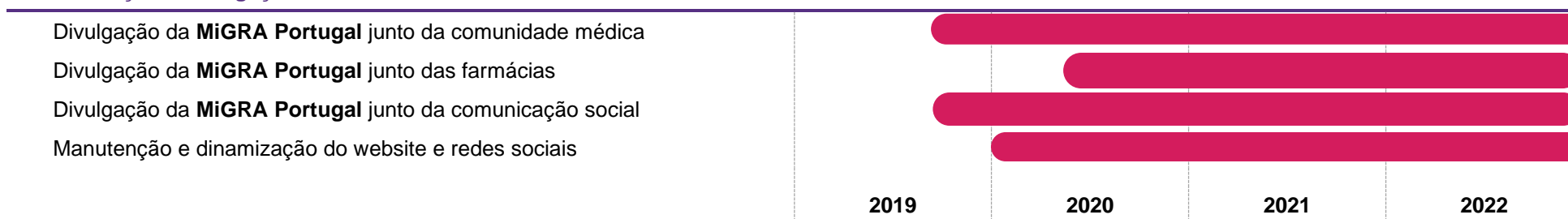
O documento apresentará em maior detalhe as atividades propostas para o mandato de 2019/2022, em cada um dos cinco pilares estratégicos, bem como uma previsão do período em que estas serão iniciadas. Entre as atividades apresentadas, destacam-se as que se encontram planeadas para 2022.

IDENTIDADE ASSOCIATIVA

Desenvolvimento da identidade associativa



Comunicação e divulgação



Caracterização dos associados



DOENTE

Promoção da literacia em saúde





Desenvolvimento de conteúdos informativos acerca de enxaquecas e cefaleias				
Desenvolvimento de lives, webinars e workshops informativos				
Dinamização do website e redes sociais com conteúdos informativos e partilha de experiências ou testemunhos				
Criação de um canal exclusivo para os associados partilhem experiências ou testemunhos				
Promoção de reuniões de grupo de doentes				
Ciclo de conferências com especialistas em formato vídeo e podcast				
	2019	2020	2021	2022

Apoio ao doente

Desenvolvimento de parcerias e protocolos com entidades relevantes para os associados				
Linha de apoio ao doente com enxaqueca e cefaleias para esclarecimento de questões relacionadas com a terapêutica, estratégias não farmacológicas, necessidade referenciação ao médico, dificuldade de acesso a médico ou dificuldade de acesso a medicação				
Desenvolvimento de estratégias de apoio psicológico ao doente com enxaqueca e cefaleias – Linha de apoio psicológico ao doente				
Criação de um gabinete de apoio jurídico ao doente				
Promoção do aumento do número de consultas especializadas em enxaqueca e cefaleias				
	2019	2020	2021	2022

CONSCIENCIALIZAÇÃO DA POPULAÇÃO



ConsciencIALIZAÇÃO da população geral

Criação de campanhas de rua, campanhas digitais e divulgação na comunicação social Participação em artigos de revistas/jornais, programas televisivos e programas de <i>Youtube</i> Divulgação de um vídeo com embaixadores acerca da patologia Promoção de campanha de sensibilização do estigma associado a doenças mentais na enxaqueca e cefaleias					
					
					
					
	2019	2020	2021	2022	

ConsciencIALIZAÇÃO da comunidade médica

ConsciencIALIZAÇÃO para a necessidade de reencaminhamento dos doentes com enxaqueca e cefaleias para consultas especializadas ConsciencIALIZAÇÃO para a necessidade de utilização de terapêutica profilática e aguda adequada					
					
	2019	2020	2021	2022	

ConsciencIALIZAÇÃO de outras entidades

Realização de ações de sensibilização sobre enxaqueca e cefaleias em escolas Sensibilização das entidades patronais para a existência de enxaqueca e cefaleias					
					
	2019	2020	2021	2022	

RELAÇÕES EXTERNAS

Representação dos doentes junto de entidades externas

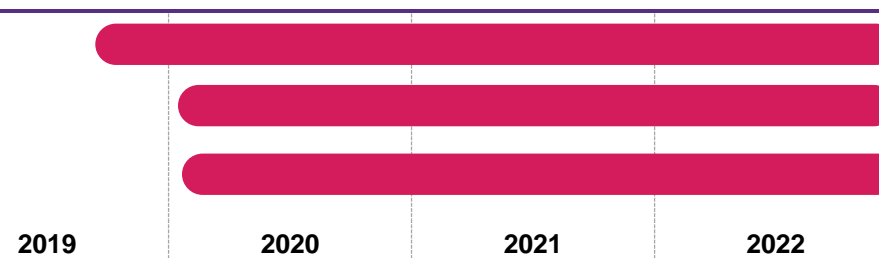




INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Desenvolvimento de projetos de investigação científica

Monitorização dos projetos implementados através de indicadores fidedignos
Colaboração em projetos de investigação que incluam doentes com enxaqueca e cefaleias
Desenvolvimento de projetos de investigação para dar resposta aos objetivos e missão da MiGRA Portugal



PROJETOS 2022

Identidade associativa

Associados MiGRA Portugal

Criação do Cartão Físico de Associado

Contextualização: Atualmente, a MiGRA Portugal procede ao envio do Cartão de Associado para o e-mail de cada associado, assim que o mesmo efetiva a sua inscrição. No decorrer do tempo, verificamos que a pessoa facilmente perde o seu cartão e não tem conhecimento do seu número de associado, necessário, por exemplo, para a sua inscrição nas atividades exclusivas ou no acesso aos protocolos estabelecidos com os diversos parceiros. Com a criação do cartão num formato físico, pretendemos facilitar e otimizar estes processos, criar uma ligação mais física com os associados, dar resposta a associados com menor literacia digital e valorizar as vantagens e importância de ser associado da MiGRA Portugal.

Objetivos gerais:

- Criar e desenvolver o Cartão de Associado num formato físico
- Enviar o cartão para a residência de cada associado, juntamente com uma mensagem de boas-vindas e descrição dos benefícios de ser associado

Objetivos específicos:

- Angariar 50 novos associados
- Fidelizar os associados efetivos

Orçamento: 1.000€

Comunicação e Divulgação

Website e Redes Sociais

Objetivos gerais:

- Divulgar e dar a conhecer a MiGRA Portugal através dos vários canais de comunicação
- Reforçar a identidade associativa da MiGRA Portugal como entidade que presta informação fidedigna e apoia os doentes com enxaqueca e cefaleias
- Promover a literacia em saúde através do conteúdo informativo partilhado
- Apoiar os doentes através da ferramenta MiGRA Responde e das respostas às mensagens das redes sociais
- Sensibilizar a população para a enxaqueca e cefaleias
- Valorizar a enxaqueca e cefaleias como doenças neurológicas incapacitantes
- Angariar associados efetivos para a MiGRA Portugal

Objetivos específicos:

- Aumentar e otimizar o tráfego do website
- Desenvolver conteúdos sobre outras tipologias de cefaleias
- Angariar 50 novos associados
- Manter uma periodicidade bissemanal de *posts* no Facebook, Instagram e LinkedIn
- Alcançar os 8.500 seguidores na página de Facebook
- Alcançar os 5.500 seguidores no Instagram
- Alcançar os 500 seguidores no LinkedIn e TikTok
- Melhorar o *engagement* dos *posts* das diversas redes sociais
- Responder a comentários e mensagens nas redes sociais num prazo máximo de 2 dias úteis

Descrição do projeto:

- Produção regular de conteúdos para o website e redes sociais
- Respostas individualizadas e atempadas ao MiGRA responde e restantes canais
- Produção e partilha regular de conteúdo informativo, notícias, testemunhos e informação útil aos doentes, adaptado às diferentes redes sociais
- Monitorização da evolução das diferentes redes sociais e adaptação do seu conteúdo à adesão e resposta do público
- Gestão da comunidade em cada rede social e resposta aos comentários e mensagens nas diferentes redes sociais
- Investimento digital adequado aos objetivos que pretendemos alcançar

Orçamento: 10.000€

Consultoria de comunicação / *Media relations*

Objetivo gerais:

- Divulgar e dar a conhecer a MiGRA Portugal
- Sensibilizar a população para a enxaqueca e cefaleias
- Valorizar a enxaqueca e cefaleias como doenças neurológicas incapacitantes
- Angariar associados efetivos para a MiGRA Portugal

Objetivos específicos:

- Aumentar em 30% a exposição mediática alcançada em 2021 em jornais e revistas (impressos e online)
- Alcançar pelo menos 5 presenças em programas televisivos
- Alcançar pelo menos 3 presenças em programas de rádio

Descrição do projeto:

- Assessoria mediática (3 momentos)
- Desenvolvimento de comunicados de imprensa
- Mediatização e contactos personalizados com meios de comunicação
- Promoção de entrevistas, artigos de opinião e encontros com jornalistas
- Mediação de entrevistas e envio de *briefings* no âmbito das *media relations*

Orçamento: 5.500€

Newsletter trimestral informativa

Objetivos gerais:

- Promover o acesso a informação aos doentes e outros interessados em enxaqueca e cefaleias
- Divulgar as atividades e intervenção da MiGRA Portugal
- Angariar 50 novos associados

Objetivos específicos

- Criar 4 newsletters digitais informativas, a publicar no final de cada trimestre
- Enviar aos associados da MiGRA Portugal uma versão impressa da última newsletter do ano, numa edição especial festiva, com os acontecimentos mais impactantes de 2022

Descrição:

- Divulgação de uma newsletter trimestral que permita prestar informação aos doentes, divulgar as atividades e a intervenção da MiGRA Portugal, envolver os doentes na comunidade MiGRA Portugal e angariar novos associados.

Orçamento: 4.300€

Dinamização do MiGRA Podcast – O podcast que não é uma dor de cabeça

Contextualização: A MiGRA Portugal lançou em 2021 o MiGRA Podcast, com o slogan “O podcast que não é uma dor de cabeça”. Para a primeira temporada do podcast, contámos com a participação de especialistas das mais diversas áreas, que deram o seu contributo para a desmistificação da enxaqueca e cefaleias. Em 2022, pretendemos dar continuidade a este podcast, como uma ferramenta atual e simplificada de transmissão de informação nos dias que correm, aumentando desta forma a literacia em saúde na área.

Objetivos gerais:

- Promover o acesso a informação simples e fidedigna aos doentes e à sociedade, numa temática específica
- Divulgar a missão e a existência da MiGRA Portugal
- Adquirir os materiais necessários por forma a garantir a qualidade dos episódios transmitidos

Objetivos específicos:

- Criar 6 episódios para a segunda temporada do MiGRA Podcast
- Publicar os episódios em 2 plataformas de podcast distintas
- Atingir um total de 1000 reproduções dos episódios
- Conseguir a divulgação do podcast numa rádio

Orçamento: 5.000€

Criação de vídeos para as redes sociais

Objetivos gerais:

- Promover o acesso a informação e aumentar a literacia em saúde dos doentes e outros interessados em enxaqueca e cefaleias
- Sensibilizar e informar a população geral para o impacto da enxaqueca e cefaleias na vida diária dos doentes
- Promover a empatia juntos dos doentes, demonstrando aspetos do dia-a-dia de quem sofre com estas patologias
- Aumentar a interação nas redes sociais

Objetivos específicos

- Criar 12 pequenos vídeos a divulgar em todas as redes sociais

Descrição:

- Criação de pequenos vídeos informativos e que gerem empatia, que demonstrem a realidade do dia-a-dia de quem convive com a enxaqueca e cefaleias, permitindo que os doentes se identifiquem com o conteúdo, ao mesmo tempo que se sensibiliza a sociedade

Orçamento: 3.000€

Doente

Atividades de Apoio ao Doente

MiGRA Responde – Linha de Apoio ao Doente com Enxaqueca e Cefaleias

Contextualização: Para dar uma resposta aos pedidos de informação e e-mails rececionados pela MiGRA Portugal, onde os doentes expõem as suas dúvidas relativas a interações medicamentosas, questões relacionadas com o tratamento, acesso aos cuidados de saúde e ainda muitos pedidos de apoio de pessoas em situações desesperadas, com pouco conhecimento da doença e à procura de orientação, foi criada a MiGRA Responde – Linha de Apoio ao Doente com Enxaqueca e Cefaleias. Esta linha de apoio está a cargo de um farmacêutico, devidamente habilitado para dar resposta a estas situações. Com apenas quatro meses de funcionamento, a linha de apoio já deu resposta a inúmeras situações reportadas, e por isso, estamos motivados para lhe dar continuidade no ano de 2022. Acreditamos também que esta linha de apoio será essencial na sensibilização para recorrer à consulta médica e na orientação e apoio até o doente encontrar um médico que valorize a doença e defina uma terapêutica adequada. Por fim, sabemos que existem várias dificuldades no acesso a consultas especializadas e terapêuticas mais direcionadas de que muitos doentes necessitam. Dar continuidade a esta linha de apoio será fundamental para a MiGRA Portugal detetar estas situações e apoiar os doentes na procura pelo médico e a terapêutica adequados.

Objetivos:

- Prestar apoio direto aos associados da MiGRA Portugal por um profissional de saúde com formação específica em cefaleias
- Promover o diagnóstico e acompanhamento médico de doentes
- Promover a adesão à terapêutica
- Detetar e apoiar os doentes perante situações de dificuldade no acesso a consultas especializadas e terapêutica
- Promover uma comunicação próxima e direta dos associados com a MiGRA Portugal

Descrição do projeto:

- Disponibilização de uma linha de apoio duas horas por dia (em dias úteis), atendida por um farmacêutico com conhecimento especializado em cefaleias, para esclarecimento de questões relacionadas com terapêutica, gestão da doença, estratégias não farmacológicas e reações adversas
- Caso não possa efetuar a chamada nas horas para o efeito, existe a possibilidade de agendamento, mediante o preenchimento de um formulário
- Adicionalmente esta linha de atendimento irá prestar apoio na orientação dos doentes para compreenderem como podem ter acesso a consultas especializadas, bem como detetar e apoiar em situações de dificuldade de acesso a médico especializado ou dificuldade de acesso a medicação
- O profissional de saúde que irá integrar este projeto terá formação específica em cefaleias, intervenção junto do doente, farmacovigilância e avaliação de interações medicamentosas
- O impacto deste projeto será avaliado através da realização de um questionário de satisfação aos utilizadores da linha de apoio

Orçamento: 5.000€

Linha de apoio psicológico ao doente

Contextualização: A prevalência de ansiedade e depressão em doentes com enxaqueca e cefaleias é consideravelmente superior à da população geral, sendo que cerca de 40% dos doentes com enxaqueca com mais de quatro dias de crise por mês e que falharam pelo menos uma terapêutica reportam sentir-se deprimidos devido à enxaqueca e com uma sensação de impotência face à doença

[8]. Adicionalmente, 54% destes doentes sentem que a sua dor não é compreendida, sentimento este que acarreta um elevado impacto psicológico [8]. Na cefaleia em salvas, um estudo revelou que, durante os ciclos de crises, 64,2% dos doentes apresenta ideação suicida passiva, e 35,8% dos doentes apresenta ideação suicida ativa [9]. Neste mesmo estudo foi verificado que 5,8% dos doentes tinham planos suicidas e 2,3% dos doentes tentou suicidar-se [9]. Finalmente sabemos que estes sentimentos negativos têm não só impacto na qualidade de vida do doente, como também contribuem para o agravamento da situação clínica do doente, gerando ainda maior incapacidade causada pela enxaqueca e cefaleias. No entanto, existe ainda um grande preconceito e resistência dos doentes em recorrer a ajuda psicológica profissional “só por causa de uma dor de cabeça”. Neste sentido, a MiGRA Portugal sentiu necessidade de criar um projeto que prestasse um apoio psicológico imediato a estes doentes durante os períodos de crises mais frequentes e que pudesse contribuir para a sensibilização da necessidade de acompanhamento profissional em casos mais complexos.

Objetivos:

- Prestar apoio psicológico imediato a situações extremas de cefaleias crónicas ou cefaleias em salvas durante os períodos com crises mais frequentes
- Sensibilizar para a necessidade de apoio psicológico especializado em casos de ansiedade ou depressão associado às cefaleias
- Desmistificar e normalizar o recurso a apoio psicológico devido às cefaleias

Descrição:

- Disponibilização de uma linha de apoio uma a duas horas por semana, atendida por um psicólogo, para prestar um apoio psicológico mais imediato, e encaminhar para uma consulta de psicologia sempre que necessário.
- O impacto deste projeto será avaliado através da realização de um questionário de satisfação aos utilizadores da linha de apoio e pelo número de pessoas que iniciou seguimento psicológico regular.

Orçamento: 2.000€

CeFALAR – grupos de partilha regionais + Fórum Nacional

Contextualização: A enxaqueca e cefaleias geram um elevado impacto em todos os domínios da vida dos doentes. Sendo doenças invisíveis, a dor e o impacto gerado por estas doenças neurológicas é pouco compreendido pelas pessoas que rodeiam os doentes, seja a nível familiar e social como profissional. Gerir esta incompreensão e incapacidade gerada é extremamente desafiante, especialmente em situações em que as crises são muito frequentes, levando a sentimentos depressivos e ansiedade, que por sua vez agravam o estado clínico do doente. Os grupos de partilha CeFALAR pretendem criar um ambiente de esperança e união, onde os associados da MiGRA Portugal poderão reunir-se e partilhar entre si as suas experiências, aprendendo mais sobre estas patologias e desenvolvendo um sentimento de compreensão e pertença a uma comunidade, que sofre e convive com a mesma dor.

Objetivos gerais:

- Promover o sentimento de compreensão e pertença no grupo
- Promover a partilha de experiências e estratégias para gerir a doença entre pares
- Promover a literacia em saúde
- Promover a interação entre a comunidade MiGRA Portugal
- Dinamizar um canal exclusivo para os associados partilharem experiências ou testemunhos

Descrição:

- Criação adicional de mais 5 grupos de partilha regionais
- Realização de reuniões presenciais ou virtuais mensais

- Formação especializada dos coordenadores de cada grupo de apoio através de webinares e formação on-line
- Organização do 2º Encontro de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias
- Produção e organização de materiais de promoção da literacia em saúde para apoio às reuniões dos grupos
- Dinamização de uma plataforma de comunicação digital entre cada grupo, onde os doentes possam partilhar as suas dificuldades e obter o apoio dos pares de forma contínua entre reuniões
- Manutenção e moderação do fórum digital nacional, durante um ano
- Construção de uma comunidade MiGRA Portugal mais unida, que possa combater a depressão e ansiedade associadas à enxaqueca e cefaleias, dar aos doentes o sentimento de pertença a um grupo de pessoas que sofrem da mesma patologia e ajudar os doentes a encontrar soluções e apoio
- Avaliação do projeto através da adesão e assiduidade dos doentes às reuniões, da atividade (comentários e interação) observada no fórum e de um questionário de satisfação a todos os participantes no projeto

Orçamento: 3.000€

Promoção da Literacia em Saúde junto do Doente

Webinar – Cefaleia por uso excessivo de medicação

Contextualização: Com o desenvolvimento das nossas atividades, é notório o elevado desconhecimento dos doentes acerca do risco de utilização de medicação aguda em excesso e do risco de cefaleia por abuso medicamentoso. Esta problemática é transversal a doentes que não são adequadamente acompanhados e a doentes em seguimento por especialistas, a utilizar medicação preventiva. Adicionalmente, mesmo para doentes que já foram informados do risco de abuso de medicação aguda, é extremamente desafiante conseguir gerir a utilização desta medicação sem abuso, quando a frequência das crises é tão elevada. Como associação de doentes, sentimos a necessidade de esclarecer acerca do impacto do abuso de medicação aguda, dar truques práticos para a gestão desta medicação no dia-a-dia e sensibilizar para a necessidade de fazer uma terapêutica preventiva efetiva.

Objetivos:

- Informar e capacitar os doentes acerca do risco de abuso de medicação aguda e da cefaleia por abuso medicamentoso
- Informar e capacitar os doentes a gerir a terapêutica aguda para a enxaqueca e cefaleias
- Contribuir para que os doentes elegíveis para tal tenham uma maior consciência da necessidade de uma terapêutica preventiva efetiva
- Incentivar os doentes elegíveis pelo médico assistente à utilização de terapêutica preventiva e à respetiva persistência, esclarecendo que o processo de "tentativa erro" é normal e ajudar os doentes a lidar com essa frustração, dando-lhes esperança
- Promover a procura de acompanhamento médico em casos de cefaleia por uso excessivo de medicação

Descrição:

- Realização de um webinar acerca da cefaleia por uso excessivo de medicação, suas causas e abordagens terapêuticas, que permita esclarecer os doentes acerca desta temática e dar respostas às suas questões.

Orçamento: 4.500€

Webinar “Como funcionam os Ensaios Clínicos?”

Contextualização: Com as novas descobertas na área da terapêutica da enxaqueca e cefaleias que têm vindo a ocorrer nos últimos anos, são vários os ensaios clínicos que estão acessíveis para os doentes que sofrem destas patologias. Centros de investigação têm pedido a colaboração da MiGRA Portugal na divulgação destes ensaios, para a fase de recrutamento de doentes elegíveis para os mesmos. No decorrer deste processo, temos verificado um desconhecimento geral dos doentes e da sociedade em geral acerca do funcionamento dos ensaios clínicos, critérios de elegibilidade e de todo o processo posterior.

Objetivos:

- Informar e capacitar os doentes acerca do processo de funcionamento dos ensaios clínicos
- Informar acerca das formas de pesquisa dos ensaios clínicos a decorrer em Portugal
- Contribuir para que os doentes tenham um maior conhecimento acerca dos critérios necessários de elegibilidade, frisando que nem todos os doentes são elegíveis para todos os ensaios

Descrição:

- Realização de um webinar, em parceria com centros de investigação e especialistas, acerca da importância e funcionamento dos ensaios clínicos, formas de integrá-los, recrutamento de pessoas elegíveis e fases posteriores, que permita esclarecer os doentes acerca destas temáticas e dar resposta às suas questões neste âmbito.

Orçamento: 4.500€

Projeto “O Caminho do Doente”

Contextualização: O projeto assenta em duas vertentes complementares, cuja finalidade é a plena integração do doente nos cuidados de saúde que lhe são prestados, habilitando-o para que possa conhecer os seus direitos e intervir corretamente nas decisões tomadas em torno da sua saúde. A primeira parte designa-se de Programa de Capacitação de Doentes, e consiste na criação e desenvolvimento de uma plataforma online formativa, onde será disponibilizada uma série de webinários, com vários temas que se prendem com o percurso efetuado pelo doente nos cuidados de saúde, como a primeira consulta, a referência para a especialidade médica, passando pelo seu acompanhamento, direitos e deveres, acesso e adesão à terapêutica. A sua finalidade é dotar o doente de todos os conhecimentos acerca do seu acompanhamento médico e formá-lo para que possa intervir da melhor forma junto das decisões em saúde que o envolvem. Pretende-se a criação de uma plataforma formativa útil e universal, aplicável a todas as patologias, para que desta forma possa ser acessível a todos os doentes da comunidade. Como complemento, surge a segunda parte de implementação do projeto, que completa o seu propósito. Pretende-se criar um Gabinete de Apoio Jurídico destinado aos associados da MiGRA Portugal, a nível nacional, onde contaremos com o apoio mensal de um profissional habilitado, que preste apoio jurídico aos associados que dele necessitem, durante o seu caminho pelos cuidados de saúde.

Objetivos:

- Providenciar a orientação e envolvimento dos doentes no seu percurso pelo sistema de cuidados de saúde, desde o diagnóstico ao acompanhamento regular
- Diminuir a complexidade do funcionamento dos cuidados de saúde para o doente
- Promover a compreensão dos doentes através de uma ferramenta acessível, que lhes permita ter o acesso mais facilitado

- Aumentar a literacia em saúde e providenciar aos doentes a formação para que possam estar corretamente informados acerca do funcionamento do sistema e ter um papel preponderante e ativo nas decisões em saúde que o envolvem

Descrição:

- O projeto será dividido em duas partes: Programa de Capacitação de Doentes e Gabinete de Apoio Jurídico para os associados da MiGRA Portugal. As duas partes são complementares e deverão ocorrer em simultâneo.

Orçamento: 7.500€

Materiais de Apoio ao Doente

Agenda/ Planner Anual para Registo Diário de Enxaqueca

Contextualização: Dada a necessidade de registo diário das crises de enxaqueca, grau de dor, medicação SOS utilizada e de possíveis fatores desencadeantes das crises (registo de hábitos alimentares, hidratação, fatores externos...) para avaliação em contexto de consulta médica, a criação de uma agenda/planner adaptada ao dia-a-dia da pessoa que vive com enxaqueca e cefaleias torna-se fundamental, uma ferramenta de extrema utilidade para o doente e para o médico que pretende avaliar o seu historial clínico para avaliação da terapêutica instaurada.

Objetivos:

- Criar uma agenda/planner adaptada ao dia-a-dia de quem vive com enxaqueca e cefaleias
- Adicionar suplementos que permitam o registo diário das crises, identificação de possíveis fatores desencadeantes das crises, escala da dor sentida, entre outros aspetos fundamentais
- Criar uma ferramenta que permita a análise simplificada e rápida das características das crises
- Incentivar os doentes a fazerem o registo das suas crises
- Apoiar os doentes a gerir a doença no dia-a-dia e fomentar a sua motivação, através de frases empáticas e motivacionais adaptadas a doentes com enxaqueca e cefaleias
- Promover o sentido de pertença a uma comunidade e integração através da disponibilização de ferramentas adaptadas

Descrição do projeto:

- Criação de uma agenda/planner adaptada a pessoas que vivem com enxaqueca e cefaleias, simplificando o registo diário de crises, ao mesmo tempo que permite uma análise mais eficaz e detalhada das crises por parte do médico que acompanha o doente.

Orçamento: 4.500€

Consciencialização da população

Consciencialização da sociedade

Projeto “A Arte nas Cefaleias”

Contextualização: A enxaqueca e cefaleias têm um imenso impacto na vida de quem delas sofre, a vários níveis. A MiGRA Portugal tem recebido materiais desenvolvidos por doentes que convivem com estas patologias, que representam a sua doença nas mais variadas formas artísticas – imagens, textos, músicas, etc. Para a maioria dos doentes é difícil explicar a quem não sofre com a doença qual o seu verdadeiro impacto e como realmente se sentem numa crise e no dia-a-dia. Como tal, sentem-se incompreendidos. Neste sentido, pretendemos criar um projeto que incentive os doentes

a partilhar vários materiais que ilustrem a sua doença, com a finalidade de partilhar estes mesmos materiais e criar *awareness* para as patologias.

Objetivos gerais:

- Sensibilizar a população para o verdadeiro impacto da enxaqueca e cefaleias na vida de quem delas sofre
- Fomentar o sentimento de compreensão da sociedade
- Partilhar os materiais desenvolvidos pelos doentes com enxaqueca e cefaleias

Descrição:

- Incentivar a participação de quem vive com enxaqueca e cefaleias e partilhar, no decorrer de um dado período de tempo, os materiais desenvolvidos pelos doentes, que ilustrem o verdadeiro impacto da sua doença.

Orçamento: 1.250€

Ações educativas e de sensibilização nas escolas – “E tu, já tiveste uma dor de cabeça?”

Contextualização: O projeto “E tu, já tiveste uma dor de cabeça?” consiste na dinamização de ações educativas e de intervenção nas escolas, junto de jovens do 3º ciclo, sensibilizando para a enxaqueca e cefaleias, diagnóstico, sintomas e tratamento. Pretende-se criar materiais didáticos, que contenham as mais diversas informações acerca da enxaqueca e cefaleias, de fácil compreensão para o público a que se destina. Estes materiais serão impressos e distribuídos a todos os participantes de cada sessão. Será desenvolvido um manual, onde constarão as diretrizes para dinamizar uma ação de sensibilização, juntamente com uma apresentação, vídeos e infografias, para que cada membro da MiGRA possa preparar a sua intervenção. Os responsáveis pela ação deverão contactar um estabelecimento de ensino e agendar as sessões consoante a disponibilidade.

Objetivos gerais:

- Sensibilizar a população mais jovem para a existência destas patologias tão comuns e incapacitantes
- Promover o conhecimento e aumentar a literacia em saúde neste âmbito
- Contribuir para um diagnóstico mais precoce da enxaqueca e cefaleias - que muitas vezes surgem na faixa etária a qual se destinam as ações de sensibilização

Descrição:

- O projeto deverá ser dinamizado nas escolas contactadas pelos responsáveis da ação de sensibilização. Serão distribuídos vários materiais de apoio. No final de cada ação de sensibilização, será realizado um pequeno inquérito de satisfação aos participantes, distribuído juntamente com os materiais didáticos, que permitirá tirar conclusões e efetuar melhorias para sessões futuras.

Orçamento: 8.000€

Consciencialização dos profissionais de saúde

Presença em congressos médicos

Objetivo:

- Divulgar a MiGRA Portugal e sensibilizar a comunidade médica, nomeadamente os médicos de Medicina Geral e Familiar e Neurologistas, para a enxaqueca e cefaleias, enquanto doenças neurológicas incapacitantes com elevado impacto na vida dos doentes

- Sensibilizar a comunidade médica para a necessidade de acompanhar e tratar os doentes de forma adequada
- Envolver a comunidade médica nas atividades e campanhas da MiGRA Portugal

Descrição:

- Presença em cerca de quatro congressos médicos e produção de materiais para apresentar/distribuir em cada congresso de acordo com o público alvo.

Orçamento: 4.000€

Consciencialização de outras entidades

Dinamização do *Migraine Friendly Workplace Stamp*

Contextualização: A enxaqueca e cefaleias são patologias que podem afetar as atividades diárias de quem com elas vive. Estima-se que 1 em cada 7 trabalhadores sofra com enxaqueca e cefaleias, segundo dados divulgados pela EMHA. Esta iniciativa surge com o propósito de criar *awareness* para a enxaqueca e cefaleias, nomeadamente a nível do impacto laboral das mesmas patologias. Com a implementação de um selo que enalteça as empresas que reconhecem e apoiam quem sofre com estas doenças, pretende-se garantir que no ambiente de trabalho quem sofre com enxaqueca e cefaleias tenham condições adequadas e as mesmas hipóteses de carreira, motivando as entidades laborais para a implementação de medidas que promovam a saúde e o bem-estar dos seus trabalhadores que vivam com estas patologias.

Objetivo:

- Promover a incorporação da evidência gerada até ao momento acerca das necessidades de adaptação das condições de trabalho de doentes com enxaqueca e cefaleias, em orientações práticas e acessíveis aos médicos do trabalho para promover a sua implementação na prática
- Promover a compreensão das entidades patronais para as limitações geradas pela enxaqueca e cefaleias no ambiente laboral
- Reconhecer as empresas como local que compreende e apoia os trabalhadores com enxaqueca e cefaleias, comprometidas com as patologias e com o bem-estar dos seus trabalhadores, criando *awareness* e compreensão pela doença
- Realizar um evento de lançamento, que conte com a participação de empregadores, trabalhadores com enxaqueca e outras entidades, promovendo o envolvimento da comunidade no projeto

Descrição:

- O selo de entidade compreensiva será atribuído a empresas que se comprometam com uma série de iniciativas que ajudem a criar *awareness* sobre enxaqueca e cefaleias em contexto laboral e façam as adaptações necessárias para reduzir os fatores de risco do ambiente laboral e mitigar o impacto da enxaqueca e cefaleias.

Orçamento: 6.000€

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization, *Headache disorders fact sheet*. 2019.
2. Cefaleias, S.P.d. ABC. 2019 10/08/2019]; Available from: <http://www.cefaleias-spc.com/comunidade/abc/>.
3. Institute for Health Metrics and Evaluation | Global Health Data Exchange. *Global Burden of Disease*. 2018 Agosto 2019]; Available from: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>.
4. Shapiro, R. and P. Goadsby, *The long drought: the dearth of public funding for headache research*. Cephalalgia, 2007. **27**(9): p. 991-4.
5. Silva, C., et al., *Functional, emotional and social impact of migraine in Portugal - PND136*. Value in Health 2018. **21**: p. S352.
6. Silva, C., et al., *Impact of migraine on work productivity in portuguese patients - PND140*. Value in Health 2018. **21**: p. S352-S353.
7. World Health Organization, *Atlas of headache disorders and resources in the world* 2011.
8. Novartis, “Em Portugal, o problema maior da enxaqueca é o sub-tratamento”; 2020 [25/11/2020] Available from: <https://www.novartis.pt/stories/descoberta/em-portugal-o-problema-maior-da-enxaqueca-e-o-sub-tratamento>
9. Ji Lee M, et al., Increased suicidality in patients with cluster headache. Cephalalgia. 2019 Sep;39(10):1249-1256.

