



MiGRA

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES
COM ENXAQUECA E CEFALÉIAS

Plano de Atividades

20

23

ÍNDICE

ENQUADRAMENTO	4
PILARES ESTRATÉGICOS – MIGRA PORTUGAL	7
PROJETOS 2023	10
Identidade associativa	10
Comunicação e Divulgação	10
Website	10
Redes Sociais	10
Consultoria de comunicação/ Media Relations	11
Newsletter trimestral informativa	12
Criação de vídeos de sensibilização	12
Doente	13
Atividades de Apoio ao Doente	13
MiGRA Responde – Linha de Apoio ao Doente com Enxaqueca e Cefaleias	13
CeFALAR – Grupos de Partilha Regionais e Fórum Nacional	14
Promoção da Literacia em Saúde junto do Doente	15
Dinamização do MiGRA Podcast – O podcast que não é uma dor de cabeça	15
Cefaleias num minuto	15
Webinar – Efeitos secundários da terapêutica	16
Webinar – “Plano B - Estratégias para viver com Enxaqueca e Cefaleias”	17
Materiais de Apoio ao Doente	18
Guias e Artigos de Apoio ao Doente com Cefaleias	18
Criação do Cartão “Estou a ter uma crise de enxaqueca/cefaleia em salvas”	18
Consciencialização da população	19
Consciencialização da sociedade	19
Campanha de Sensibilização - “Ainda achas que a enxaqueca é só uma dor de cabeça?” - Dia Europeu de Ação na Enxaqueca	19
Projeto “A Arte nas Cefaleias”	20
Consciencialização dos profissionais de saúde	20
Presença em congressos médicos e na área da saúde	20



Consciencialização de outras entidades	21
Projeto “Enxaqueca e Cefaleias no Trabalho”	21
Investigação Científica	22
Artigo Científico - O Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias	22
REFERÊNCIAS	23

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 conseqüente 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 conseqüências 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 – MIGRA PORTUGAL

O Plano de Atividades da **MiGRA Portugal** para o ano de 2023 encontra-se assente em cinco pilares estratégicos construídos com base na missão da **MiGRA Portugal**.



1. Identidade Associativa

- Conclusão do processo de constituição de Instituição Particular de Solidariedade Social da MiGRA Portugal;
- Manutenção e atualização do website institucional;
- Dinamização das redes sociais;
- Divulgação da MiGRA Portugal junto dos profissionais de saúde;
- Divulgação da MiGRA Portugal junto das farmácias;
- Divulgação da MiGRA Portugal junto da comunicação social;
- Divulgação da MiGRA Portugal junto dos centros de saúde.

2. Doente

- Desenvolvimento de conteúdos informativos acerca de enxaqueca e cefaleias, em parceria com especialistas;
- Dinamização de lives, webinars e workshops informativos;
- Dar voz ao doente, a partir da partilha de experiências e testemunhos;

- d. Organização de reuniões de grupos de doentes;
- e. Desenvolvimento de parcerias e protocolos com entidades relevantes para os associados;
- f. Dinamização da linha de apoio ao doente com enxaqueca e cefaleias para esclarecimento de questões relacionadas com a terapêutica, estratégias não farmacológicas, necessidade de referência ao médico, dificuldades de acesso a cuidados de saúde ou dificuldades de acesso a medicação;
- g. Desenvolvimento do gabinete de apoio jurídico ao doente.

3. Consciencialização da população

- a. Realização de campanhas de rua, campanhas digitais e divulgação na comunicação social;
- b. Participação da MiGRA Portugal em artigos de revistas/jornais, programas televisivos, entre outros;
- c. Consciencialização dos profissionais de saúde em relação à enxaqueca e cefaleias;
- d. Ações de sensibilização sobre enxaqueca e cefaleias junto da sociedade;
- e. Sensibilização das entidades patronais para a existência de enxaqueca e cefaleias.

4. Relações Externas

- a. Representação dos doentes com enxaqueca e cefaleias junto de associações de doentes nacionais e internacionais;
- b. Colaboração em projetos de associações de doentes nacionais e internacionais;
- c. Colaboração com sociedades médicas e científicas da área.

5. Investigação Científica

- a. Colaboração em projetos de investigação científica que incluam doentes com enxaqueca e cefaleias;
- b. Desenvolvimento de projetos de investigação para dar resposta aos objetivos e missão da MiGRA Portugal.



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. Durante o ano de 2022, como espelho da realidade sentida por muitos doentes, para além dos projetos em curso e na sequência do trabalho desenvolvido nos anos anteriores, focámos o nosso trabalho nas dificuldades de acesso aos cuidados de saúde na enxaqueca e cefaleias. Agora, no ano de 2023, com uma nova equipa reforçada, pretendemos dar continuidade e melhorar o trabalho desenvolvido, dando resposta aos assuntos concretos de mais interesse para os doentes, trabalhar as dificuldades de acesso a cuidados de saúde e focar na realidade laboral dos doentes com enxaqueca e outras cefaleias.

Este documento tem como objetivo apresentar as atividades que pretendemos desenvolver no ano de 2023, assentes sobre cinco pilares estratégicos. Além das atividades que temos previstas para o ano de 2023, 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.



PROJETOS 2023

Identidade associativa

Comunicação e Divulgação

Website

Objetivos gerais:

- Divulgar e dar a conhecer a MiGRA Portugal;
- Reforçar a identidade associativa da MiGRA Portugal como entidade que presta informação fidedigna e apoia os doentes;
- Promover a literacia em saúde através do conteúdo informativo partilhado;
- Apoiar os doentes através da ferramenta MiGRA Responde;
- Sensibilizar a população para a enxaqueca e cefaleias;
- Valorizar a enxaqueca e cefaleias como doenças neurológicas incapacitantes;
- Aproximar a MiGRA Portugal de entidades internacionais relacionadas com a enxaqueca e cefaleias;
- Angariar associados efetivos para a MiGRA Portugal.

Objetivos específicos:

- Aumentar e otimizar o tráfego do website para 2000 cliques mensais;
- Desenvolver 3 conteúdos sobre outras tipologias de cefaleias;
- Produzir de 2 conteúdos mensais para o website;
- Responder a questões colocadas através do MiGRA Responde no prazo máximo de 2 dias úteis;
- Incorporar no website a possibilidade de tradução para inglês;
- Angariar novos associados (objetivo em conjunto de alcançar 50 novos associados).

Descrição do projeto:

- Melhoria contínua dos conteúdos do website face ao que é solicitado e valorizado pelos doentes, tendo em consideração o tráfego observado no website;
- Produção de conteúdos informativos para o website;
- Recolha de testemunhos e notícias para partilhar no website;
- Investimento digital através de Google ads para promover o website;
- Respostas individualizadas e atempadas ao MiGRA Responde.

Orçamento: 4.500€

Redes Sociais

Objetivos gerais:

- Divulgar e dar a conhecer a MiGRA Portugal;

- Reforçar a identidade associativa da MiGRA Portugal como entidade que presta informação fidedigna e presta apoio aos doentes;
- Promover a literacia em saúde através do conteúdo informativo partilhado;
- Apoiar os doentes através das respostas a mensagens;
- Sensibilizar a população para a enxaqueca e cefaleias;
- Valorizar a enxaqueca e cefaleias;
- Angariar associados efetivos para a MiGRA Portugal.

Objetivos específicos:

- Manter ao longo do ano uma periodicidade bissemanal de *posts* no Facebook e Instagram;
- Manter ao longo do ano uma periodicidade semanal de *posts* no LinkedIn;
- Melhorar o *engagement* dos *posts* das diversas redes sociais, aumentando os gostos, comentários e partilhas nos *posts*;
- Responder a comentários nas redes sociais num prazo máximo de 2 dias úteis;
- Aumentar o número de seguidores nas redes sociais da MiGRA Portugal (Facebook, LinkedIn e Instagram) em 20%.

Descrição do projeto:

- Produção e partilha regular de conteúdo informativo, testemunhos e informação útil aos doentes, adaptado às diferentes redes sociais;
- Monitorização dos resultados e adaptação do seu conteúdo à adesão e resposta do público;
- Gestão da comunidade em cada rede social e resposta aos comentários e mensagens;
- Investimento digital adequado aos objetivos a alcançar.

Orçamento: 5.000€

Consultoria de comunicação/ Media Relations

Objetivos gerais:

- Divulgar e dar a conhecer a MiGRA Portugal;
- Sensibilizar a população para a enxaqueca e outras cefaleias;
- Valorizar a enxaqueca e cefaleias como doenças neurológicas incapacitantes.

Objetivos específicos:

- Aumentar em 35% a exposição mediática alcançada em 2022 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 (2 momentos);
- Desenvolvimento de comunicados de imprensa;



- Mediatização e contactos personalizados com meios de comunicação;
- Participação em entrevistas, artigos de opinião e reportagens.

Orçamento: 5.000€

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 na comunidade;
- Angariar novos associados.

Objetivos específicos:

- Criar 4 newsletters digitais informativas, a publicar no final de cada trimestre.

Descrição:

- Publicação 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: 4.200€

Criação de vídeos de sensibilização

Objetivos gerais:

- Promover a literacia em saúde junto dos doentes e outros interessados em enxaqueca e cefaleias;
- Sensibilizar e informar a população geral acerca do impacto da enxaqueca e cefaleias na vida diária dos doentes;
- Promover a empatia juntos dos doentes, demonstrado aspetos do dia-a-dia de quem sofre com estas patologias;
- Aumentar a interação nas redes sociais e aumentar a visibilidade do trabalho desenvolvido pela MiGRA Portugal;
- Divulgar o trabalho da MiGRA Portugal junto da comunidade.

Objetivos específicos:

- Criar 12 vídeos nos quais pessoas com enxaqueca e cefaleias abordam a gestão da sua doença e o seu impacto no dia-a-dia;
- Criar 6 vídeos nos quais são apresentadas as atividades da MiGRA Portugal.



Descrição:

- Criação de pequenos vídeos informativos e de sensibilização, 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 para a realidade de viver com cefaleias. Adicionalmente, serão também criados vídeos de divulgação das atividades da MiGRA Portugal, dando-as a conhecer à sociedade, de uma forma mais imediata e interativa.

Orçamento: 3.200€

Doente

Atividades de Apoio ao Doente

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

Contextualização:

Para dar resposta a pedidos de apoio e informação por parte de doentes com pouco conhecimento da doença e à procura de orientação - dúvidas relativas a interações medicamentosas, questões relacionadas com o tratamento, acesso aos cuidados de saúde e ainda muitos pedidos de ajuda de pessoas em situações extremas - a MiGRA Portugal criou 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. É uma ferramenta muito importante para a sensibilização da necessidade de recorrer à consulta médica e na orientação e apoio até o doente encontrar um médico que valorize a sua doença. 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, individualizada 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;
- Possibilidade de agendamento do atendimento, mediante o preenchimento de um formulário;
- Acompanhamento e seguimento através de comunicação telefónica ou por e-mail, sempre que necessário;



- 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€

CeFALAR – Grupos de Partilha Regionais e Fórum Nacional

Contextualização:

A enxaqueca e as cefaleias geram um elevado impacto em todos os domínios da vida dos doentes, seja a nível familiar e social como profissional. Sendo doenças invisíveis, a dor e os sintomas associados a estas doenças neurológicas são pouco compreendidos pelas pessoas que rodeiam os doentes. 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. Para além dos grupos de partilha CeFALAR, criados em 2021, em 2022 foi criado o Fórum Nacional, no qual os associados inscritos nos grupos de partilha podem participar e que pretende promover a partilha de informação e o debate. Pretendemos dar continuidade a estes espaços de partilha, pois são uma mais-valia para as pessoas com enxaqueca e outras cefaleias.

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 no âmbito da enxaqueca e outras cefaleias;
- Dar resposta às questões e dúvidas mais frequentes sobre enxaqueca e cefaleias;
- Promover a interação entre a comunidade MiGRA Portugal.

Objetivos específicos:

- Criação de 2 grupos de partilha regionais, em adição aos já existentes;
- Promoção da realização de reuniões presenciais ou virtuais mensais;
- Acompanhamento mensal do Fórum Nacional.

Descrição:

- 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;
- Produção e organização de materiais de promoção da literacia em saúde para apoio às reuniões mensais dos grupos;
- Incentivo da utilização do Fórum Nacional, promovendo o debate sobre vários temas;
- Manutenção e moderação do Fórum Nacional;



- 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 e da atividade (comentários e interação) observada no fórum.

Orçamento: 3.000€

Promoção da Literacia em Saúde junto do Doente

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

Contextualização:

A MiGRA Portugal lançou o MiGRA Podcast, “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 2023 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 no âmbito da enxaqueca e outras cefaleias;
- Divulgar a missão e a existência da MiGRA Portugal.

Objetivos específicos:

- Criar 6 episódios para a segunda temporada do MiGRA Podcast, dentro de uma temática específica;
- Publicar os episódios em 2 plataformas distintas.

Descrição:

- Produção de conteúdos sob a forma de entrevista ou exposição, sobre temas relacionados com a enxaqueca e outras cefaleias. Divulgação do podcast na plataforma Spotify, no canal de Youtube e nas redes sociais da MiGRA Portugal.

Orçamento: 5.000€

Cefaleias num minuto

Contextualização:

Com o avançar da tecnologia e a evolução das redes sociais, cada vez mais se torna necessária a disseminação rápida e imediata da informação. Tendo em conta o aumento da quantidade de informação disponível sobre o tema das cefaleias, ter acesso a informação fidedigna nem sempre é fácil. Neste sentido, a MiGRA Portugal pretende criar uma série de vídeos, nos quais sejam dadas as respostas às perguntas mais



frequentes das pessoas com enxaqueca e outras cefaleias, de uma forma simples, imediata, por um profissional de saúde.

Objetivos gerais:

- Promover o acesso a informação simples e fidedigna no âmbito da enxaqueca e outras cefaleias, com intervenção de um profissional de saúde qualificado;
- Dar resposta às perguntas mais frequentes das pessoas com enxaqueca e outras cefaleias;
- Sensibilizar e informar a população geral acerca de vários temas relacionados com as cefaleias;
- Promover a transmissão rápida e simples da informação e aumentar a interação nas redes sociais.

Objetivos específicos:

- Criação e desenvolvimento de 12 vídeos informativos, a divulgar ao longo do ano, com a participação de profissionais de saúde da área.

Descrição:

- Os vídeos informativos pretendem dar respostas às perguntas mais comuns que surgem no âmbito da enxaqueca e outras cefaleias. Serão gravados pequenos vídeos, com a duração aproximada de um minuto, com a participação de profissionais de saúde. Desta forma, será possível captar a atenção da comunidade e aumentar a interação com o conteúdo disponibilizado. Serão realizados questionários nas redes sociais da MiGRA Portugal, como forma de recolha das perguntas mais frequentes das pessoas com enxaqueca e outras cefaleias, para que sejam respondidas.

Orçamento: 3.800€

Webinar – Efeitos secundários da terapêutica

Contextualização:

Encontrar uma terapêutica eficaz nem sempre é fácil, quando se trata de enxaqueca e outras cefaleias. Existem inúmeras opções terapêuticas disponíveis, umas mais vantajosas que outras para cada doente em específico - pois cada caso é um caso. Quando se trata da perceção do doente relativamente à sua terapêutica, não só apenas a diminuição da dor é um fator tido em consideração. Por vezes, existem vários efeitos secundários associados à medicação. É importante a pessoa com enxaqueca e outras cefaleias estar alerta e informada acerca destes efeitos, para que desta forma consiga facilmente associá-los a uma dada terapêutica e geri-los corretamente. É ainda fundamental, que o doente consiga reconhecer uma reação adversa e interpretar corretamente o folheto informativo. Dotar o doente desta informação é também uma forma no combate às problemáticas de adesão à terapêutica.

Objetivos:

- Promover a adesão à terapêutica, através da informação acerca dos efeitos secundários mais comuns;
- Aumentar o conhecimento sobre cefaleias, o tratamento farmacológico e a gestão destas doenças neurológicas;



- Promover a partilha de experiências entre pares.

Descrição:

- Dinamização de um webinar no qual se aborde a terapêutica da enxaqueca e cefaleias, com especial foco nos efeitos secundários da medicação, abordando também quando se deve consultar um médico no caso de se verificar uma reação adversa e como se interpreta o folheto informativo de um medicamento.

Orçamento: 4.500€

Webinar – “Plano B - Estratégias para viver com Enxaqueca e Cefaleias”

Contextualização:

O momento do diagnóstico não é fácil para as pessoas com enxaqueca ou outras cefaleias. Aprender a viver com estas patologias requer uma adaptação em muitos aspetos do dia-a-dia: no trabalho, nos hábitos e rotinas, nas tarefas diárias, na relação com a família e amigos... A incerteza de quando poderá surgir uma nova crise provoca stress e ansiedade, levando a que muitos planos sejam cancelados ou alterados. É importante que a pessoa com enxaqueca ou outras cefaleias saiba realizar a gestão da sua patologia da forma mais adequada e eficaz possível para o seu caso, pois desta forma conseguirá retomar as rédeas da sua vida e não viver em função da doença e da antecipação de uma nova crise. Informar o doente de possíveis estratégias para a gestão da sua patologia e dar a conhecer testemunhos na primeira pessoa de como viver com um diagnóstico mostram-se ferramentas muito úteis.

Objetivos:

- Promover o acesso à informação e literacia em saúde pelas pessoas com cefaleias;
- Abordar o momento do diagnóstico e a sua aceitação;
- Aumentar o conhecimento sobre gestão e formas de lidar com estas patologias diariamente;
- Promover a partilha de experiências sobre a gestão eficaz da enxaqueca e cefaleias.

Descrição:

- Dinamização de um webinar no qual se aborde como lidar com o diagnóstico de enxaqueca e outras cefaleias e as estratégias mais eficazes para gerir estas patologias no dia a dia. Participação de pessoas com enxaqueca e outras cefaleias para fomentar o debate, para que possam dar o seu testemunho e abordar as estratégias que adaptaram para a gestão da doença, incentivando também a participação da audiência.

Orçamento: 4.500€



Materiais de Apoio ao Doente

Guias e Artigos de Apoio ao Doente com Cefaleias

Contextualização:

Ter acesso a informação simples, fidedigna e de fácil compreensão é essencial para quem vive com enxaqueca e outras cefaleias. Dada a complexidade das patologias e da sua gestão, torna-se essencial criar ferramentas que possibilitem ao doente compreender a sua condição, o tratamento, as estratégias adicionais, as terapias complementares e a atualidade no âmbito da enxaqueca e outras cefaleias.

Objetivos:

- Promover o acesso a informação e promoção da literacia em saúde junto dos doentes e outros interessados em enxaqueca e cefaleias;
- Apoiar as pessoas com enxaqueca e outras cefaleias através da produção e divulgação de materiais informativos no âmbito destas patologias;
- Abordar temáticas de interesse para quem vive com enxaqueca e outras cefaleias, no âmbito da terapêutica, gestão da doença, terapias complementares, modificações do estilo de vida, autocuidado, acompanhamento médico, entre outros.

Descrição:

- Criação de guias para o doente, artigos informativos e entrevistas nos quais sejam abordadas as temáticas de maior interesse para as pessoas que vivem com enxaqueca e outras cefaleias e para os que os rodeiam, em colaboração com profissionais da área, para divulgação nas plataformas da MiGRA Portugal.

Orçamento: 3.800€

Criação do Cartão “Estou a ter uma crise de enxaqueca/cefaleia em salvas”

Contextualização:

As crises de enxaqueca e cefaleia em salvas podem ter um carácter imprevisível e muitas vezes surgem com elevado grau de intensidade, comprometendo a funcionalidade da pessoa, sendo por vezes necessário auxiliá-la na gestão da crise. Desta forma, a MiGRA Portugal pretende criar um cartão que a pessoa possa utilizar em situações de emergência, durante uma crise, para que quem a rodeia possa compreender a situação e ajudar da melhor forma possível.

Objetivos:

- Fornecer uma ferramenta de apoio à gestão da doença, útil para utilização durante uma crise incapacitante;
- Sensibilizar a sociedade para o impacto das cefaleias na vida das pessoas e dar a conhecer os sintomas de uma crise;
- Consciencializar e capacitar o doente e a sociedade para o apoio na gestão destas patologias.



Descrição:

- Criação de um cartão para o doente utilizar durante uma crise - “Estou a ter uma crise de enxaqueca/cefaleias em salvas”, onde conste informação sobre os principais sintomas da patologia bem como as medidas a tomar para que a pessoa possa ser ajudada.
- Divulgação do cartão e das orientações para a sua utilização.

Orçamento: 1.600€

Consciencialização da população

Consciencialização da sociedade

Campanha de Sensibilização - “Ainda achas que a enxaqueca é só uma dor de cabeça?” - Dia Europeu de Ação na Enxaqueca

Contextualização:

Atualmente, a enxaqueca ainda é vista pela sociedade como uma simples dor de cabeça, mais intensa. Para o doente, por vezes torna-se muito difícil explicar o que sente quando tem uma crise de enxaqueca. Por muito que se expliquem os sintomas e se sensibilize a comunidade para esta patologia, a enxaqueca continua a ser vista como uma dor de cabeça comum. Neste sentido, nada melhor do que demonstrar a realidade de quem vive com enxaqueca. Para isso, a MiGRA Portugal pretende realizar uma campanha de sensibilização que permita a qualquer pessoa aproximar-se desta realidade - através da experiência, em primeira pessoa, dos sintomas associados a uma crise de enxaqueca.

Objetivos:

- Sensibilizar a sociedade para o impacto da enxaqueca na vida dos doentes;
- Demonstrar os sintomas acompanhantes da patologia, para além da dor de cabeça, permitindo a sua perceção o mais aproximada da realidade possível, através da utilização de um kit sensorial;
- Apresentar a realidade por trás da doença e gerar empatia para com as pessoas que com ela lidam diariamente.

Descrição:

- Pretende-se a realização de uma campanha de sensibilização para assinalar o Dia Europeu de Ação na Enxaqueca, a realizar-se no mês de setembro, através da criação de uma experiência imersiva, sensorial, que permita a mimetização dos sintomas acompanhantes da crise de enxaqueca, utilizando materiais do quotidiano. Para que tenha maior impacto, pretendemos realizar a experiência sensorial num espaço limitado, no exterior, em várias localidades, onde poderemos captar a atenção e auxiliar na demonstração da experiência. Existirá um stand de apoio à experiência, onde será feita a distribuição de materiais informativos e brindes.

Orçamento: 10.000€



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:

- Com este projeto pretende incentivar-se 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, de forma a sensibilizar a sociedade para a perceção de cada doente acerca da sua patologia.

Orçamento: 1.250€

Consciencialização dos profissionais de saúde

Presença em congressos médicos e na área da saúde

Objetivo:

- Divulgar a MiGRA Portugal e sensibilizar os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos de Medicina Geral e Familiar, médicos da Medicina do Trabalho 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 as diferentes classes de profissionais de saúde nas atividades e campanhas da MiGRA Portugal.

Descrição:

- Presença e participação em congressos médicos/ na área da saúde e produção de materiais para apresentar/distribuir em cada evento, de acordo com o público alvo.

Orçamento: 4.000€



Consciencialização de outras entidades

Projeto “Enxaqueca e Cefaleias no Trabalho”

Contextualização:

A enxaqueca e outras cefaleias são patologias que podem afetar as atividades diárias de quem com elas vive, tendo um grande impacto na produtividade e no desempenho das tarefas laborais. Estima-se que 1 em cada 7 trabalhadores sofre com enxaqueca e cefaleias, segundo dados divulgados pela *European Migraine and Headache Alliance* (EMHA). No entanto, o impacto destas doenças neurológicas no trabalho ainda é pouco valorizado. Em 2022, a MiGRA Portugal dinamizou dois workshops sobre o tema junto de duas empresas, com resultados bastante positivos. Desta forma, em 2023, a MiGRA Portugal pretende focar-se em dar visibilidade ao impacto destas patologias no trabalho e a criar *awareness* para a enxaqueca e cefaleias junto das entidades patronais. Este projeto visa a sensibilização de entidades patronais e dos trabalhadores, através da dinamização de workshops formativos sobre o tema, bem como na implementação de estratégias que minimizem o impacto das cefaleias no local de trabalho.

Objetivos:

- Criar orientações práticas e acessíveis para adaptação das condições de trabalho dos doentes com enxaqueca e outras cefaleias, em conjunto com a Medicina do Trabalho, com base na evidência gerada até ao momento acerca das suas necessidades;
- Promover a compreensão das entidades patronais para as limitações temporárias geradas pela enxaqueca e cefaleias no ambiente laboral;
- Sensibilizar para a enxaqueca e outras cefaleias, dando a conhecer a sua realidade, sintomas e prevalência;
- 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.

Descrição:

- Planeamento e dinamização de workshops formativos sobre enxaqueca e outras cefaleias e sobre o seu impacto e gestão no local de trabalho, junto de várias empresas e seus trabalhadores;
- Consultoria destinada às entidades patronais e implementação de medidas, estratégias e adaptações nos locais de trabalho, que promovam a saúde e o bem-estar dos trabalhadores com cefaleias;
- Formação da equipa de saúde ocupacional e de recursos humanos;
- Produção e distribuição de material informativo e *follow up* das medidas e adaptações implementadas nos locais de trabalho.

Orçamento: 7.000€



Investigação Científica

Artigo Científico - O Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias

Contextualização:

A MiGRA Portugal tem vindo a alertar para as problemáticas no Acesso a Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias. No seguimento de um estudo realizado pela associação neste âmbito, foi realizada uma conferência, onde os resultados foram apresentados e discutidos num debate profícuo, que contou com a participação de oradores de renome na área. Para que os resultados do estudo possam ser disseminados pela comunidade científica e utilizados para as demais finalidades neste âmbito, como suporte, a MiGRA Portugal pretende desenvolver um artigo científico, a publicar numa revista científica.

Objetivos:

- Aproximar e divulgar a MiGRA Portugal junto da comunidade científica;
- Divulgar os resultados do estudo “Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias”, desenvolvido pela MiGRA Portugal;
- Sensibilizar a comunidade científica, os decisores políticos e a sociedade em geral, para a enxaqueca e cefaleias como doenças neurológicas incapacitantes com elevado impacto na vida dos doentes e para a necessidade de promover a investigação científica sobre estas doenças neurológicas.

Descrição:

- Elaboração e publicação de um artigo científico com os resultados do estudo sobre o Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias, realizado pela MiGRA Portugal;
- Apresentação do artigo científico em congressos/ eventos neste âmbito.

Orçamento: 5.800€

Nota final: O apoio de todas as atividades descritas tem como contrapartida a divulgação desse mesmo apoio e do logotipo da respetiva entidade. Nalguns materiais poderá ser colocado um *banner* informativo (sujeito a avaliação).

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. (8 de Abril de 2016). Obtido em 12 de Dezembro de 2022, de Headache disorders: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/headache-disorders>
2. Sociedade Portuguesa de Cefaleias. (Maio de 2021). Recomendações Terapêuticas para Cefaleias da Sociedade Portuguesa de Cefaleias – 2021. Sinapse, 21(1). Obtido em 5 de Dezembro de 2022, de http://www.cefaleias-spc.com/wp-content/uploads/2021/06/67_2021_1_sinapse_vol_21_suplemento_1_maio_2021_file.pdf
3. Institute for Health Metrics and Evaluation. (2019). Institute for Health Metrics and Evaluation. Obtido em 2022, de Global Burden of Disease (GBD 2019): <https://www.healthdata.org/gbd/2019>
4. Shapiro, R. and Goadsby, P. (2007), The long drought: the dearth of public funding for headache research. Cephalalgia, 27: 991-994. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.2007.01396.x>
5. Silva, C., Vo, P., Carboni, V., Quintana, R., Monge, S., Laires, P. A., (2018), PND136 - FUNCTIONAL, EMOTIONAL AND SOCIAL IMPACT OF MIGRAINE IN PORTUGAL, Value in Health, Vol. 21, Sup. 3, pp. S352, ISSN 1098-3015, <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.09.2101> (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301518354032>)
6. Silva, C., Vo, P., Quintana, R., Carboni, V., Laires, P. A., (2018), PND140 - IMPACT OF MIGRAINE ON WORK PRODUCTIVITY IN PORTUGUESE PATIENTS, Value in Health, Vol. 21, Sup. 3, pp. S352-S353, ISSN 1098-3015, <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.09.2105> (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S109830151835407X>)

