

Melhorar o Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias é uma prioridade.



É tempo de agir!

Recomendações da MiGRA Portugal - Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias e da SPC - Sociedade Portuguesa de Cefaleias



“Não podemos continuar a ser impedidos de viver os nossos momentos em família e sociais, e até de progredir na carreira, pelo impacto que esta doença tem na nossa vida. Não podemos continuar sentados numa sala de espera, a ver a vida ser-nos roubada por uma doença neurológica.”

Madalena Plácido
Presidente da Direção da MiGRA Portugal*

*Associação sem fins lucrativos, que tem como missão representar e promover os interesses e direitos dos doentes com enxaqueca e cefaleias, contribuir para a correta gestão da patologia e da respetiva terapêutica, sensibilizar a população, decisores políticos e comunidade médica para o impacto da enxaqueca e cefaleias no quotidiano, bem como apoiar a investigação científica.

Sumário Executivo



O problema

- A enxaqueca é a segunda causa mundial de anos vividos com incapacidade, com um impacto económico de cerca de 1222€ anuais por doente, e um impacto na produtividade nacional estimado em 4 milhões de euros perdidos por dia. Contudo, o acesso ao tratamento certo e no momento certo tem o potencial para diminuir o seu impacto na vida do doente;
- São necessários até 15 anos para que o doente consiga aceder à consulta de especialidade de neurologia e, consequentemente, ao profissional de saúde mais habilitado para o diagnóstico, seguimento e tratamento das Cefaleias;
- A MiGRA Portugal realizou um estudo e um debate alargado que traçou o panorama nacional sobre o “Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias”. Este estudo revelou que os portugueses não têm acesso atempado nem a cuidados especializados, nem à terapêutica mais eficaz.
- O subdiagnóstico, o acompanhamento e o tratamento pouco efetivo destas patologias têm um impacto social e económico muito negativo: os doentes não controlados consomem mais episódios de urgências, medicação desadequada e exames complementares de diagnóstico desnecessários, gerando gastos adicionais para o sistema de saúde. Adicionalmente, o não controlo da Enxaqueca e outras Cefaleias tem um enorme impacto no absentismo e redução da produtividade, traduzindo-se em perdas económicas para as empresas e para o País.

Sumário Executivo



As soluções recomendadas

São apresentadas três recomendações para melhorar os Cuidados de Saúde na área da Enxaqueca e Cefaleias. São elas:

- Reorganização dos cuidados de saúde nas Cefaleias;
- Consciencialização das empresas e inclusão da Enxaqueca e Cefaleias no âmbito da Medicina do Trabalho;
- Inclusão da Enxaqueca e Cefaleias no Plano de Ação para a Literacia em Saúde.

Este documento apresenta ainda:

- Plano detalhado de implementação dos Cuidados de Saúde nas Cefaleias, organizado em três níveis (I, II e III) de cuidados distintos;
- Serviços em complementaridade, que oferecem tratamento para cefaleias em todos os níveis (I, II e III).
- Proposta de acesso gratuito no SNS aos medicamentos inovadores prescritos pelos Centros de Cefaleias fora do SNS, à semelhança do que acontece na área da Reumatologia e Dermatologia, ao abrigo da Portaria n.º 99/2022
- Proposta da criação de um regime excecional de comparticipação para os fármacos específicos para o tratamento da Enxaqueca, dispensados nas farmácias comunitárias, à semelhança do que foi adotado para fármacos destinados ao tratamento de outras patologias (como a Psoríase - Lei n.º 6/2010, Doença Inflamatória Intestinal - Despacho n.º 1234/2007 ou Dor Oncológica - Portaria n.º 331/2016).

Sumário Executivo



O valor das soluções

As recomendações apresentadas pretendem promover a equidade no acesso das pessoas que vivem com Enxaqueca e outras Cefaleias aos cuidados de saúde e ao tratamento de que necessitam. Estas recomendações vão garantir um menor absentismo e presenteísmo (produtividade inferior a 50%) no trabalho, melhor qualidade de vida e menor impacto na vida familiar e social do doente. Pela prevalência destas doenças, estima-se que estas medidas possam ter um impacto real na produtividade e economia do país e das empresas.

A importância das recomendações

A promoção de uma mudança nas políticas de Saúde Pública que tenha em conta o contexto destas patologias é uma das necessidades mais prementes identificadas.

A Enxaqueca é um dos principais tipos de Cefaleias primárias e apresenta uma prevalência de cerca de 15%, o que se traduz em cerca de um milhão e meio de portugueses a sofrer com esta patologia. Por outro lado, o impacto anual económico da Enxaqueca é relevante.

Este documento apresenta um conjunto de recomendações de ações práticas, com viabilidade de implementação, que pretendem dar resposta a este que é um problema de Saúde Pública nacional.

Recomendações

MiGRA Portugal

- 1 Porque apelamos à ação?
- 2 É tempo de agir! - 3 Recomendações para melhorar os Cuidados de Saúde na área da Enxaqueca e Cefaleias. Plano de Implementação de Cuidados de Saúde nas Cefaleias.
- 3 Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas graves de Saúde Pública.
- 4 Quanto custa a Enxaqueca em Portugal?
- 5 Resultados do Estudo “Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias”, da MiGRA Portugal
- 6 Terapêuticas eficazes e com menos efeitos secundários não estão a chegar aos doentes
- 7 Testemunhos de Doentes

1 Porque apelamos à ação?

É sabido que a **Enxaqueca é a segunda causa mundial de anos vividos com incapacidade** e que o acesso ao tratamento certo e no momento certo tem o potencial para diminuir o seu impacto na vida do doente. (1)

O caminho sinuoso do doente até chegar ao neurologista é um dos aspetos que mais se evidencia pela sua gravidade, estando já demonstrado que são necessários até 15 anos para que o doente consiga aceder à consulta de especialidade de neurologia e, consequentemente, ao profissional de saúde mais habilitado para o diagnóstico, seguimento e tratamento das Cefaleias. (2) Por vezes, os doentes passam por diversas especialidades como Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Medicina Geral e Familiar, até chegar ao neurologista. O acesso a consultas de Neurologia e Cefaleias é essencial para o diagnóstico, seguimento e tratamento dos casos mais complexos e que não respondem à terapêutica.

A MiGRA Portugal realizou um estudo e um debate alargado que traçou o panorama nacional sobre o “Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias”. Este estudo analisou o acompanhamento e o acesso aos cuidados de saúde por parte dos doentes que vivem com estas patologias e revelou que os portugueses não têm acesso atempado nem a cuidados especializados, nem à terapêutica mais eficaz. Numa conferência dedicada ao mesmo tema, foram abordados diversos aspetos relacionados com estas patologias neurológicas, nomeadamente, a **necessidade e a importância da reorganização do sistema de cuidados de saúde e o reforço da formação dos profissionais de saúde para que haja uma resposta adequada a estes doentes**, bem como a necessidade de **priorização das Cefaleias e equidade relativamente a outras doenças**.

1 GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2018;392(10159):1789-858.

2 Lipton RB, et al. Patterns of health care utilization for migraine in England and in the United States. Neurology. 2003 Feb 11;60(3):441-8. doi: 10.1212/wnl.60.3.441. PMID: 12578925.

O subdiagnóstico, o acompanhamento e o tratamento pouco efetivo destas patologias têm um impacto social e económico muito negativo. Os doentes não controlados consomem mais episódios de urgências, medicação desadequada e exames complementares de diagnóstico desnecessários, gerando gastos adicionais para o sistema de saúde. Adicionalmente, o não controlo da Enxaqueca e outras Cefaleias tem um enorme impacto no absentismo e redução da produtividade, traduzindo-se em perdas económicas para as empresas e para o país.

A promoção de uma mudança nas políticas de Saúde Pública que tenha em conta o contexto destas patologias é a necessidade mais premente identificada.

Neste âmbito, a MiGRA Portugal propõe 3 RECOMENDAÇÕES AO GOVERNO PARA MELHORAR OS CUIDADOS DE SAÚDE NA ÁREA DA ENXAQUECA E CEFALIAS, de forma a assegurar que o doente com Enxaqueca e outras Cefaleias tenha direito aos cuidados de saúde que precisa e aos fármacos mais adequados para o seu caso. Esta proposta vai garantir um menor absentismo e presenteísmo (produtividade inferior a 50%) no trabalho, melhor qualidade de vida e menor impacto na vida familiar e social do doente.

Apelamos à ação...

Porque a Enxaqueca é um grave problema de Saúde Pública, pouco valorizado em Portugal, que afeta cerca de 2 milhões de portugueses, sobretudo adultos e jovens adultos.

Porque o acompanhamento e acesso aos cuidados de saúde e aos tratamentos por parte dos doentes que vivem com estas patologias ainda constitui um desafio no nosso país.

Porque os doentes têm direito a um diagnóstico mais atempado e ao acesso a consultas no Serviço Nacional de Saúde (SNS) e a fármacos eficazes e específicos para estas doenças, altamente incapacitantes.

É tempo de agir! 3 Recomendações para melhorar os Cuidados de Saúde na área da Enxaqueca e Cefaleias.

1

REORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE NAS CEFALIAS

É fundamental a reorganização dos cuidados de saúde nas cefaleias, que dê resposta a várias necessidades identificadas no caminho que o doente percorre pela rede de cuidados. À semelhança das recomendações internacionais, que incluem um modelo de serviços de saúde integrado multinível, que foi adaptado à realidade portuguesa, deverá ser possibilitada a implementação de um **sistema de organização e referência efetivo**, em tempo útil, informatizado e aplicável no âmbito nacional. (1,2) É necessário o **aumento da oferta de consultas de especialidade de Cefaleias** no SNS, para dar resposta às necessidades, pois as que existem são manifestamente insuficientes. Estas consultas devem ser dotadas dos recursos e acesso à medicação específica, apoio de enfermagem e vias de referência para especialidades médicas relevantes no tratamento destas patologias. Considerando que a oferta de consultas de especialidade de cefaleias no SNS é manifestamente insuficiente, deverá ser possibilitado o **acesso gratuito no SNS aos medicamentos inovadores prescritos pelos Centros de Cefaleias fora do SNS**, à semelhança do que acontece na área da Reumatologia e Dermatologia, ao abrigo da Portaria n.º 99/2022 (3). Com o surgimento de uma nova classe de fármacos destinados ao tratamento agudo e preventivo da Enxaqueca - os gepants (disponíveis nas farmácias comunitárias), reforça-se a necessidade de melhorar o acesso a esta terapêutica. À semelhança do que foi adotado para fármacos destinados ao tratamento de outras patologias (como a Psoríase - Lei n.º 6/2010, Doença Inflamatória Intestinal - Despacho n.º 1234/2007 ou Dor Oncológica - Portaria n.º 331/2016), é fundamental a **criação de um regime excecional de comparticipação** para os fármacos específicos para o tratamento da Enxaqueca (nomeadamente triptanos e gepants) que possa ser aplicável universalmente nos cuidados de saúde e mediante os critérios determinados para o efeito. A existência deste regime excepcional de comparticipação permitiria não só um maior controlo da enxaqueca, como também uma redução dos casos de cefaleia por uso excessivo de medicação, uma redução do impacto da enxaqueca no absentismo e presenteísmo laboral (produtividade), menor necessidade de utilização do SNS e poupanças para o Estado.

Para os doentes com Cefaleia em Salvas, que necessitam de oxigenoterapia, é também necessária a prescrição de **cuidados respiratórios domiciliários** fora do SNS.

Urge ainda priorizar as Cefaleias no âmbito dos **Cuidados de Saúde Primários e Neurologia**, através de uma maior formação e sensibilização dos profissionais de saúde e através da divulgação de critérios de referenciação.

1 Steiner TJ, et al. Headache service quality: the role of specialized headache centres within structured headache services, and suggested standards and criteria as centres of excellence. J Headache Pain. 2019;20(1):24. Published 2019 Mar 4. doi:10.1186/s10194-019-0970-7

2 Raquel Gil-Gouveia, et al. Organização de Serviços de Apoio Clínico para Doentes com Cefaleias em Portugal - Headache Service Organization and Delivery in Portugal. PROPOSTA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE CEFALIAS, Sinapse® | Volume 21 | N.º 2 | April-June 2021, <https://doi.org/10.46531/sinapse/GU/200034/2021>

3 Portaria n.º 99/2022, de 21 de fevereiro (<https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/99-2022-179327540>)

2 CONSCIENCIALIZAÇÃO DAS EMPRESAS E INCLUSÃO DA ENXAQUECA E CEFALIAS NO ÂMBITO DA MEDICINA DO TRABALHO

É essencial sensibilizar as empresas para a realidade destas patologias e efetuar uma **articulação ativa com a Medicina do Trabalho**. Estas são doenças muito prevalentes na população ativa, com frequente implicação funcional em meio laboral. Deverá ser realizada uma avaliação obrigatória da Enxaqueca e outras Cefaleias nas **consultas de Medicina do Trabalho**. Os médicos responsáveis deverão ser capacitados para dar resposta aos casos mais simples e para efetuarem a **referenciação** para consulta de Neurologia/ Centros de Cefaleias de acordo com os mesmos critérios definidos para os Cuidados de Saúde Primários. A Medicina do Trabalho deverá também colaborar na **adaptação e melhoria das condições laborais** dos trabalhadores com Enxaqueca e outras Cefaleias - flexibilização de horários, possibilidade de teletrabalho, disponibilização de um espaço com redução de estímulos que a pessoa possa utilizar durante a crise, entre outras. Deverá ainda ter um papel ativo na **justificação de faltas** devidas a crises de cefaleias (recorrentes e de curta duração). Por isso, a Medicina do Trabalho será uma especialidade essencial, não só em termos de diagnóstico e avaliação da incapacidade funcional, como na agilização das condições e horários de trabalho, compensação de faltas e referenciação dos casos mais complexos.

3 INCLUSÃO DA ENXAQUECA E CEFALÉIAS NO PLANO DE AÇÃO PARA A LITERACIA EM SAÚDE

É vital colocar a Enxaqueca no Plano de Ação para a Literacia em Saúde, dado que os próprios doentes procuram informação em fontes não fidedignas e despendem de tempo, esforço e dinheiro em exames complementares de diagnóstico, técnicas e medicação alternativas, sem eficácia comprovada. O tratamento das Cefaleias é um enorme negócio paralelo que culmina no aumento do custo do tratamento para o SNS, sendo que os doentes só recorrem ao médico, com dificuldade, numa fase de doença mais difícil de controlar.

Incluir a Enxaqueca e outras Cefaleias no Plano de Ação para a Literacia em Saúde permitirá que seja efetuada uma melhoria da **consciencialização e sensibilização coletiva**, o que irá consequentemente diminuir a discriminação social em torno destas patologias onde, mais uma vez, as mulheres são as mais afetadas. Também é através da **educação sobre Cefaleias**, nomeadamente no que toca a medidas complementares e alterações de estilo de vida, que será possibilitado o aumento da taxa de resposta ao tratamento farmacológico. Educar para a doença irá permitir otimizar a eficiência do sistema e evitar desperdício de recursos.

É fundamental reconhecer que a Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas sérios de Saúde Pública, com custos relevantes para o indivíduo que sofre e para a sociedade. É urgente deixar de discriminar os doentes que delas sofrem pela baixa prioridade que é atribuída a estas doenças.

Plano de implementação da reorganização dos cuidados de saúde nas cefaleias.

1 - GESTÃO EFICIENTE DE RECURSOS EXISTENTES NO SNS

- a. Definição de funções multinível e criação de NOC de tratamento e de referenciação para cefaleias;
- b. Otimização da plataforma de referenciação multiníveis;
- c. Acesso gratuito no SNS aos medicamentos inovadores prescritos pelos Centros de Cefaleias fora do SNS, à semelhança do que acontece na área da Reumatologia e Dermatologia, ao abrigo da Portaria n.º 99/2022 Implementação de um regime excecional de comparticipação para os fármacos específicos para o tratamento da enxaqueca dispensados nas farmácias comunitárias (nomeadamente triptanos e gepants), à semelhança do que foi adotado para fármacos destinados ao tratamento de outras patologias (como a Psoríase - Lei n.º 6/2010, Doença Inflamatória Intestinal - Despacho n.º 1234/2007 ou Dor Oncológica - Portaria n.º 331/2016);
- d. Monitorização efetiva da dispensa, efetividade e financiamento de terapêuticas inovadoras.

2 - INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS COM ESTRUTURAS FORA DO SNS

- a. Envolvimento dos farmacêuticos comunitários;
- b. Envolvimento da Medicina do trabalho;
- c. Partilha de custos com financiadores externos ao SNS;
- d. Possibilidade de participação de prestadores privados credenciados (nos mesmos moldes que os prestadores do SNS, por exemplo, a aplicação do financiamento a 100% de medicamentos dispensados pelos serviços farmacêuticos hospitalares a doentes acompanhados fora do SNS).

3 - EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS e POPULAÇÃO

- a. Educação para a saúde da população;
- b. Formação e capacitação dos Farmacêuticos;
- c. Formação e Treino específico, dentro dos programas de Internato Médico, em Cefaleias para as especialidades de Medicina Geral e Familiar e Medicina do Trabalho.

¹ Portaria n.º 99/2022, de 21 de fevereiro (<https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/99-2022-179327540>)

O Plano de Implementação de Cuidados de Saúde Especializados em Cefaleias fundamenta-se numa estrutura tripartida, caracterizada pela proximidade e especialização técnica, em conformidade com a atual rede de referência hospitalar em Portugal. O primeiro nível tem a incumbência de gerir aproximadamente 90% da população com cefaleias, enquanto o segundo nível abrange entre 7-9%, e o terceiro nível, entre 1-3%. A constatação de uma oferta insuficiente de serviços de saúde para estas patologias evidencia uma disparidade preocupante e desperdício de recursos.

O desafio subjacente à gestão de patologias tão frequentes reside na otimização dos recursos disponíveis, particularmente dos recursos humanos, e na eficiente triagem e encaminhamento de casos, garantindo que cada doente seja direcionado para o nível de cuidados adequado, de modo a receber o tratamento mais apropriado de forma eficaz e atempada.

Este plano propõe (1) a inclusão de novas categorias profissionais na gestão destas patologias, visando a redução da dependência dos recursos do SNS, (2) a adequação da uma plataforma informática de referência para facilitar a referência criteriosa e eficiente, bem como a monitorização do funcionamento multinível e dos custos operacionais diretos, e (3) a necessidade de adaptação legislativa.

Sendo patologias extremamente frequentes, a otimização destes processos tem potencial de ser um projecto-piloto para um sistema de gestão de recursos alinhados com a necessidade clínica, que poderá ser adaptado e aplicado a outras patologias menos frequentes.

A agregação dos níveis de cuidados nas atuais Unidades de Saúde Locais pode facilitar a integração multinível proposta.

Nível I

Neste modelo, o primeiro patamar de cuidados é reservado aos serviços de saúde primários, cuja atual conjuntura em termos de recursos humanos já se mostra insuficiente para atender às necessidades estabelecidas, tornando improvável a garantia de um acesso equitativo e oportuno. Um dos fundamentos basilares deste projeto é a expansão do leque de profissionais de saúde envolvidos neste nível, com o

propósito de selecionar os indivíduos que verdadeiramente requerem acompanhamento médico e referenciá-los criteriosamente para o patamar de cuidados mais apropriado, não seguindo necessariamente a progressão nível a nível. Propõe-se, em particular, a inclusão dos Farmacêuticos Comunitários e dos Médicos de Medicina do Trabalho; os primeiros, devido à sua essencial função de apoio de proximidade e à sua disponibilidade de atendimento alargada, e os segundos, dado que a sua intervenção direta pode impactar na redução dos custos associados a estas patologias, dos quais 70% são atribuíveis à perda de produtividade laboral. Estas são as propostas concretas:

1 - Farmacêuticos Comunitários

• Funções

- Educação para a Saúde dirigida às populações no domínio das cefaleias, destacando-se a ênfase na divulgação de estratégias de auto-gestão, aconselhamento de medidas não farmacológicas preventivas, sensibilização para os sinais de alarme, bem como para os critérios que determinam a necessidade de acompanhamento médico.
- Gestão farmacológica inicial dos casos simples, preconizando-se a utilização de medicamentos não sujeitos a receita médica (MNSRM) como primeira linha de intervenção.
- Referenciação imediata dos indivíduos que apresentem critérios de urgência para a rede de cuidados urgentes (e dos casos complexos), não urgentes para os cuidados de saúde primários.

• Estratégias de implementação

- Criação e distribuição física e digital de materiais informativos sobre cefaleias, visando a sensibilização e o esclarecimento da população.
- Formação regular e obrigatória para os farmacêuticos, com enfoque na identificação de sinais de alarme de cefaleias, reconhecimento de casos sem indicação para seguimento médico, orientação sobre a autogestão com medicamentos não sujeitos a receita médica (MNSRM) e monitorização da potencial iatrogenia, bem como na prevenção da cefaleia causada pelo uso excessivo de analgésicos.

- Criação de um perfil específico na plataforma de referência de casos não urgentes, com capacidade de referenciar para os cuidados de saúde primários e/ou para a medicina do trabalho, com vista a priorizar o atendimento dos casos mais complexos e garantir uma gestão eficiente dos recursos disponíveis.

2 - Médicos de Medicina do Trabalho

• Funções

- Co-gestão das condições de trabalho de forma a para minimizar a ocorrência de crises de cefaleias e seu impacto. Tal inclui a exposição à luz e ruído, a adaptação do horário de trabalho, entre outros. Planeamento de estratégias de flexibilização de horário/ compensação laboral em casos de incapacidade temporária, e a sua devida justificação.
- Aconselhamento e instituição de medidas não farmacológicas preventivas, assim como gestão da terapêutica farmacológica dos casos simples, incluindo prescrição de medicação para tratamento agudo não específica ou específica, conforme necessário.
- Diagnóstico das situações mais comuns, assim como identificação dos critérios de referência para os diferentes níveis de cuidados quando é indicado seguimento médico, e respetivo encaminhamento, se indicado.

• Estratégias de implementação

- Elaboração de legislação específica que obrigue à identificação dos trabalhadores com cefaleias e/ou enxaqueca, bem como à avaliação do impacto das condições laborais na expressão clínica destas patologias, como parte da avaliação obrigatória realizada pela medicina do trabalho.
- Elaboração de legislação específica que conceda à Medicina do Trabalho a competência para justificar estratégias de adaptação de postos de trabalho, flexibilização de horários e justificação de faltas relacionadas com estas condições.
- Propõe-se a inclusão de um estágio obrigatório na área de Cefaleias, com a duração de um mês, no Programa de Formação da especialidade de Medicina do Trabalho (Internato Médico).
- Criação de um perfil específico na plataforma de referência de casos não urgentes, com capacidade para encaminhar os indivíduos para os cuidados de saúde primários ou diretamente para os níveis de cuidados hospitalares, conforme indicado por protocolo.

3 - Médicos de Família

• Funções

- Gestão global de saúde do indivíduo que sofre de cefaleias recorrentes com necessidade de acompanhamento médico, com enfoque capacitação para a autogestão, sensibilização para os sinais de alarme e adaptação de estratégias às comorbilidades e terapêuticas adicionais do indivíduo.
- Aconselhamento, implementação e monitorização de medidas preventivas não farmacológicas, com particular ênfase para a prevenção da enxaqueca e da cefaleia por uso excessivo de analgésicos.
- Gestão farmacológica da maioria dos casos, preconizando-se a prescrição e gestão eficiente da medicação aguda, inespecífica e específica, bem como na instituição de terapêutica preventiva, quando indicado.
- Referenciação imediata dos indivíduos que apresentem critérios de urgência para a rede de cuidados urgentes, assim como dos casos de cefaleias secundárias e/ou primárias complexas e/ou refratárias não urgentes para os cuidados de saúde especializados.
- Manutenção de uma via de comunicação com a Medicina do Trabalho e/ou com os Cuidados de Saúde Especializados, sempre que adequado.
- Inclusão de indicadores específicos para cefaleias nos cuidados de saúde primários de forma a reequilibrar o sistema remuneratório das unidades locais de saúde e ser possível valorizar o trabalho nesta área.

• Estratégias de implementação

- Elaboração de Normas de Orientação Clínica (NOC) sobre o tratamento das cefaleias em contexto dos cuidados de saúde primários.
- Elaboração de Normas de Orientação Clínica (NOC) para a referenciação dos casos de cefaleias, em contexto dos cuidados de saúde primários.
- Propõe-se a inclusão de um estágio obrigatório na área de Cefaleias, com a duração de um mês, no Programa de Formação da especialidade de Medicina Geral e Familiar (Internato Médico).
- Criação de um perfil específico na plataforma de referenciação de casos não urgentes, com capacidade para encaminhar os indivíduos para os diferentes níveis de cuidados hospitalares, conforme indicado por protocolo. Capacidade da plataforma estabelecer vias de comunicação direta entre os profissionais de saúde envolvidos no tratamento de cada indivíduo.

Nível II

Neste modelo, o segundo nível de cuidados corresponde aos serviços hospitalares em centros de nível III/IV, em neurologia, os quais não possuem acesso às terapêuticas específicas e aos cuidados multidisciplinares destinados aos doentes complexos com cefaleias. Na atual conjuntura, a escassez de neurologistas disponíveis dificulta o acesso equitativo e oportuno. Assim, ao concedermos aos Médicos do Trabalho e aos Médicos de Família a capacidade de referenciar diretamente para o nível III, reservamos neste patamar apenas os doentes cujo tratamento seja possível sem recorrer a técnicas especializadas, mas cuja complexidade seja já demasiada para os cuidados de saúde primários. Englobam-se neste nível o tratamento das grávidas com cefaleias ou de doentes com outras patologias que limitem de forma temporária ou definitiva as estratégias de gestão mais comuns. Pretende-se que este nível mantenha uma boa comunicação com os cuidados de saúde primários, desempenhando mais uma função de consultoria ou referência dos casos mais complexos, e não de acompanhamento regular dos doentes. Desta forma, conseguir-se-á gerir a maioria dos indivíduos que necessitem deste nível de cuidados sem a necessidade imediata de contratar mais recursos. Essas são as propostas concretas:

4 - Neurologistas Gerais

- **Funções**

- Gestão do indivíduo que sofre de cefaleias recorrentes com necessidade de acompanhamento médico especializado, devido a comorbilidades, situações particulares ou interações terapêuticas; identificação dos casos com necessidade de terapêuticas específicas.
- Otimização da terapêutica da crise e implementação de medidas preventivas farmacológicas inespecíficas, tratamento da cefaleia por uso excessivo de analgésicos e diagnóstico de cefaleias primárias e secundárias menos frequentes.
- Gestão dos indivíduos que apresentem critérios de urgência, identificação e referenciação dos casos com critérios para terapêuticas específicas e/ou abordagem multidisciplinar a nível hospitalar.
- Manutenção de vias de comunicação com os referenciadores, seja a Medicina do Trabalho ou Cuidados de Saúde Primários.

- **Estratégias de implementação**

- Incluir Elaboração de Normas de Orientação Clínica (NOC) sobre o tratamento das cefaleias em contexto das consultas de Neurologia.
- Elaboração de Normas de Orientação Clínica (NOC) para a referência dos casos de cefaleias, em contexto dos cuidados especializados.
- Criação de um perfil específico na plataforma de referência de casos não urgentes, com capacidade para encaminhar os indivíduos para os diferentes níveis de cuidados hospitalares, conforme indicado por protocolo.
- Implementação de serviços de telemedicina efectivos, com capacidade de vídeoconsultas mas também de comunicação direta entre os profissionais de saúde envolvidos no tratamento de cada indivíduo.

Nível III

O terceiro nível de cuidados corresponde aos serviços hospitalares em centros de nível I/II, consultas específicas de Cefaleias e/ou Centros de excelência multidisciplinares integrados, com o objetivo de serem centros de excelência de cuidados, educação e investigação. Nestes existe acesso às terapêuticas específicas e aos cuidados multidisciplinares destinados aos doentes complexos com cefaleias, assim como à inovação clínica e terapêutica, quer sejam em contexto de ensaios clínicos e/ou estudos de iniciativa do investigador. Estes centros são responsáveis pela formação médica e de outros profissionais de saúde, quer em regime de treino específico nos programas de Formação das especialidades médicas relevantes, quer na formação e atualização dos profissionais de saúde da sua área de influência, em cefaleias.

É desejável que nestes centros de referência existam especialistas em neurologia com diferenciação em cefaleias – o que, no contexto nacional, pode ser reconhecido pela experiência clínica e/ou diferenciação académica na área - assim como outros elementos de uma equipa multidisciplinar, como psicólogos e/ou psiquiatras, fisioterapeutas e/ou fisiatras e enfermeiros com treino específico, entre outros. Estes especialistas devem dedicar pelo menos um terço a metade (10 a 14 horas semanais) do seu horário laboral não urgente ao tratamento de doentes neste contexto. Essas são as propostas concretas:

5 - Neurologistas com Diferenciação em Cefaleias

• Funções

- Gestão do indivíduo que sofre de cefaleias recorrentes resistentes e/ou refratárias, casos de comorbilidades complexas e com necessidade de terapêuticas específicas e/ou abordagem multidisciplinar e/ou internamento hospitalar.
- Otimização terapêutica não farmacológica, farmacológica, interventiva e/ou cirúrgica no tratamento de todo o tipo de cefaleias não urgentes; identificação e tratamento de intercorrências urgentes
- Realização de Ensaios Clínicos e promoção da investigação e inovação no diagnósticos, gestão e tratamento de indivíduos com Cefaleias;
- Formação Médica pós graduada, incluindo no contexto dos programas de Formação das especialidades médicas, quer em contextos de atualização médica; assim como formação de equipas e de outros profissionais de saúde nesta área.
- Gestão da consulta ou unidade multidisciplinar, incluindo monitorização e gestão de qualidade e custos, incluindo comunicação com os centros de custos e capacidade de monitorização pelos decisores e financiadores (INFARMED/DGS).

• Estratégias de implementação

- Elaboração de Normas de Orientação Clínica (NOC) para a referenciação dos casos de cefaleias, em contexto dos cuidados especializados.
- Criação de um perfil específico na plataforma de referenciação de casos não urgentes.
- Implementação de serviços de telemedicina efetivos, com capacidade de vídeoconsultas mas também de comunicação direta entre os profissionais de saúde envolvidos no tratamento de cada indivíduo.
- Criação e manutenção de um registo de terapêuticas diferenciadas e inovadoras em cefaleias, de forma a monitorizar os custos da sua implementação e o impacto em termos de melhoria de indicadores de saúde em cefaleias.
- Implementação de um sistema de monitorização de qualidade e de sustentabilidade, incluindo avaliação económica.

Serviços em complementaridade

1 - Sistema de Saúde Privado

Apesar dos esforços de otimização na organização dos serviços de saúde, é expectável que a assistência médica aos indivíduos com cefaleias não atenda plenamente às necessidades, dada a sua elevada prevalência (15 a 20% da população). Atualmente, a maioria destes indivíduos já recebe cuidados no setor privado, principalmente devido ao facto de que essas doenças tendem a ser mais expressivas durante a vida ativa, quando muitos têm acesso a seguros de saúde ou subsistemas relacionados com o trabalho, o que facilita a escolha por esse setor.

Considerando que o tratamento eficaz dessas patologias tem um benefício económico direto na recuperação da produtividade laboral, uma medida de responsabilidade partilhada em termos de saúde pública seria condicionar os seguros de saúde e os subsistemas empresariais a participar no custo desses cuidados médicos e das terapêuticas específicas associadas. Essa abordagem contribuiria para garantir um acesso equitativo e abrangente aos cuidados médicos necessários para tratar as cefaleias, independentemente do setor de prestação de serviços.

Considerando este cenário, propõe-se a inclusão de unidades privadas que ofereçam tratamento para cefaleias em todos os níveis de cuidados (I, II e III) na plataforma de referência, para aqueles que assim o desejem. É crucial garantir um acesso equitativo às terapêuticas específicas em todas as opções de tratamento disponíveis, para todos os indivíduos independentemente de terem acesso a seguros ou subsistemas, para garantir o acesso centrado no doente, equitativo, atempado e eficiente. São propostas concretas:

- **Elaboração de legislação específica que determine que os seguros de saúde e subsistemas empresariais tenham que garantir acesso a serviços de saúde em cefaleias em qualquer dos níveis (I, II e III) assim como às terapêuticas específicas, com os mesmos critérios definidos em NOCs no SNS.**
- **Elaboração de um processo de candidatura dos centros privados independentes que prestem serviços de saúde em cefaleias em qualquer dos níveis (I, II e III) para acesso à plataforma de referência, ao registo de terapêuticas diferenciadas e inovadoras em cefaleias, e ao sistema de monitorização de qualidade e de sustentabilidade.**

- **Prescrição das terapêuticas diferenciadas em consultas privadas, dentro dos mesmos critérios e monitorização definidos em NOCs, que possam ser acedidas com comparticipação no hospital público, à semelhança do que acontece noutras áreas terapêuticas com escassez de consultas no SNS – Portaria n.º 99/2022.**
- **Introdução de um regime excecional de comparticipação para fármacos específicos usados na enxaqueca e de dispensa em farmácia comunitária, nomeadamente triptanos e gepants, à semelhança do que foi adotado para fármacos destinados ao tratamento de outras patologias (como a Psoríase - Lei n.º 6/2010, Doença Inflamatória Intestinal - Despacho n.º 1234/2007 ou Dor Oncológica - Portaria n.º 331/2016.**

2 - Sustentabilidade - Infarmed & DGS

Nos últimos anos, temos testemunhado avanços terapêuticos significativos na área das cefaleias, uma tendência que se prevê continuar. No entanto, é importante reconhecer que a inovação terapêutica traz consigo custos adicionais, os quais podem resultar num aumento dos custos diretos associados ao tratamento desses indivíduos. Dado o elevado número de pessoas afetadas por estas condições, existe o risco de um aumento percebido no desperdício de recursos, sendo crucial garantir que cada indivíduo tem acesso à medicação adequada para o seu caso.

Atualmente, o desperdício de recursos existe e é um problema significativo, embora seja invisível devido à sua natureza difícil de quantificar. Este desperdício resulta da redundância nos seguimentos médicos, do controlo sintomático inadequado que leva à utilização frequente de serviços de urgência e de exames médicos desnecessários, ao consumo excessivo de medicamentos inespecíficos, à implementação de terapêuticas fora de indicação, iatrogenia, entre outros. A melhor organização de serviços diminuirá estes custos, mas é também essencial monitorizar a aplicação racional dos medicamentos e estratégias mais dispendiosas. São propostas concretas:

- **Propõe-se a implementação de um registo de terapêuticas diferenciadas e inovadoras para o tratamento das cefaleias, bem como o estabelecimento de um sistema de monitorização de qualidade e sustentabilidade. Esta iniciativa deverá ser realizada em colaboração com a Direção-Geral da Saúde (DGS) e o INFARMED.**

- Sugere-se a formação de um grupo de trabalho nacional encarregado de coordenar e atualizar a plataforma de referência e a plataforma de monitorização. Este grupo terá como objetivo garantir que os critérios mais adequados sejam sempre utilizados para o acesso a cuidados e terapias diferenciadas no tratamento das cefaleias, com vista à equidade e eficiência.

3 - Literacia em Saúde e Formação Médica - Parceiros

Seria de extrema importância incluir as cefaleias no Programa Nacional de Literacia em Saúde, capacitando os indivíduos afetados por estas condições a gerirem de forma informada, segura e eficaz a sua situação clínica. Além disso, é imprescindível providenciar formação aos profissionais de saúde envolvidos, em particular médicos nos seus programas de formação específicos, mas também outros profissionais, desempenhando papéis relevantes na gestão dessas patologias e das suas comorbilidades frequentes, tais como farmacêuticos, técnicos de farmácia, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos, entre outros. Nesse sentido, propõe-se a criação de uma linha de literacia e formação em cefaleias, que pode contar com o apoio da MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias e da Sociedade Portuguesa de Cefaleias para atingir este desiderato, dado todo o trabalho já desenvolvido por estas entidades.

Em particular, propõe-se que a elaboração das Normas de Orientação Clínica sobre o tratamento das cefaleias seja baseada no documento das “Recomendações Terapêuticas para Cefaleias da Sociedade Portuguesa de Cefaleias – 2021” e das NOCs para a referência dos casos de cefaleias seja baseado no documento “Organização de serviços de apoio clínico para doentes com cefaleias em Portugal”, ambas publicações da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, disponíveis em (<http://www.cefaleias-spc.com/publicacoes/>).

3 Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas graves de Saúde Pública.

Segundo o *Global Burden of Disease*, as Cefaleias são a maior causa de anos vividos com incapacidade nas pessoas com menos de 50 anos. (1) Embora subdiagnosticadas, subtratadas e subvalorizadas, as Cefaleias são a segunda condição clínica mais prevalente, apresentando uma prevalência de anos vividos com incapacidade superior à diabetes e asma combinadas. (2)

A Enxaqueca é um dos principais tipos de Cefaleias primárias e apresenta uma prevalência de cerca de 15%, o que se traduz em cerca de um milhão e meio de portugueses a sofrer com esta patologia. (3)

Apenas 15% a 20% dos doentes recorre a um profissional de saúde por causa das suas Cefaleias, só 3,5% a 10% têm acesso a terapêuticas agudas específicas e eficazes e uma percentagem significativamente inferior (entre 1,5% e 6,4%) está corretamente medicada com terapêutica preventiva. (4)

Tratam-se de patologias extremamente incapacitantes, com elevado impacto na vida dos doentes a nível familiar, social e laboral, constituindo um importante problema de saúde pública. (5-13)

1 Steiner TJ, et al. Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. *Journal of Headache and Pain*. 2020;21(1). doi:10.1186/s10194-020-01208-0.

2 GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018;392(10159):1789-858.

3 Stovner LJ, et al. The global prevalence of headache: an update, with analysis of the influences of methodological factors on prevalence estimates. *J Headache Pain* 2022;23(1):34.

4 Sociedade Portuguesa de Cefaleias. *Recomendações Terapêuticas Para Cefaleias*; 2020.

5 World Health Organization. *Headache disorders*. Published 2016. Accessed May 16, 2021. <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/headache-disorders-how-common-are-headaches>.

6 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.

7 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.

8 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.

9 Silva C, et al. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress of EAN. ; 2019.

10 Silva C, et al. Costs of productivity loss due to migraine in difficult-to-treat patients in Portugal. *Sinapse*. 2018;18 (suplemento 1) (2):23-23. www.sinapse.pt

11 Silva C, et al. Out-of-Pocket Expenses in Migraine in Portugal.

12 Silva C, et al. Characteristics and Management of Migraine Patients Who Have Failed Prior Preventive Treatment in Portugal.

13 Silva C, et al. Impact of Migraine on Daily Activities: A Stratified Analysis by Monthly Migraine Days.

As crises frequentes e o receio da próxima crise geram elevado impacto na saúde mental e qualidade de vida dos doentes, bem como grande impacto familiar, social e profissional. (1) Com efeito, o estudo My Migraine Voice encontrou uma **prevalência de ansiedade e depressão de cerca de 40% nos doentes portugueses com Enxaqueca refratária.** (2)

No que concerne ao impacto familiar e social, **63% dos doentes portugueses refere alterações nas relações com o parceiro/ familiares/ amigos.** (3)

Afetando principalmente a população em idade ativa, **a Enxaqueca impacta a vida profissional de 81% dos doentes portugueses (com Enxaqueca refratária).** (2-5)

Num estudo sobre o estigma associado à enxaqueca, no qual participaram 4.210 pessoas em toda a Europa, incluindo 277 adultos com enxaqueca e 368 sem enxaqueca em Portugal, aproximadamente um quarto dos inquiridos com enxaqueca referiu sentir-se frequentemente ou sempre estigmatizado, e **95% afirma sentir-se incompreendido, mesmo por profissionais de saúde** (uma situação reportada por 71% dos participantes).

Este estudo revelou ainda que o **estigma influencia comportamentos na procura de cuidados de saúde (33%), a vida profissional (77%) e a avaliação de valor por parte dos empregadores (26%).**

Em Portugal, o estigma contribui significativamente para o impacto negativo da enxaqueca nas várias dimensões da vida dos doentes, sendo urgente melhorar a comunicação sobre a enxaqueca, promover uma maior educação sobre esta patologia e investir mais na defesa dos direitos dos doentes. (6)

1 World Health Organization. Headache disorders. Published 2016. Accessed May 16, 2021.

<https://www.who.int/news-room/q-a-detail/headache-disorders-how-common-are-headaches>.

2 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.

3 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.

4 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.

5 Silva C, et al. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress of EAN, 2019.

6 Plácido M, et al. Migraine Stigma in Portugal: A cross-sectional study among individuals with and without migraine. In Reunião de Primavera da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, 2024.

Quanto custa a Enxaqueca em Portugal?

O impacto económico anual da Enxaqueca foi estimado, pelo projeto europeu *Eurolight*, em **1222 euros anuais por pessoa**, sendo 93% deste valor devido a custos indiretos, principalmente perda de produtividade. (1)

Em Portugal, um estudo transversal, *"Headache Yesterday"*, realizou um questionário online em 11 empresas portuguesas de grande dimensão, num total de 15 mil trabalhadores, tendo obtido uma taxa de resposta de 24,3%. (2) Neste estudo, foi estimado que **84% dos trabalhadores teve Cefaleia(s) no último ano, dos quais 53% foi Enxaqueca**. (2) Dos trabalhadores que tiveram Cefaleia(s) no último ano, 75% teve pelo menos um episódio de cefaleia no último mês e 5,3% reportaram cefaleia crónica (15 ou mais dias por mês). (2) **A média mensal de episódios de Cefaleias foi 4,9 dias na Enxaqueca e 2,6 nas Cefaleias não-enxaqueca**.² O *workday point-prevalence* definido como *"Headache Yesterday"* foi de 21% na Enxaqueca e 9% nas Cefaleias não-enxaqueca. (2) O absentismo por qualquer causa no dia de trabalho anterior foi de 0,6%, dos quais 82% se deveram a Enxaqueca. (2) O tempo médio de ausência ao trabalho devido a Enxaqueca foi de 4,32 horas. (2)

A produtividade foi afetada em 54% dos trabalhadores que tiveram um episódio de cefaleia no dia de trabalho anterior. (2) Além disso, ocorreu presenteísmo laboral em 29% dos trabalhadores com um episódio de Enxaqueca e 15% dos trabalhadores com um episódio de cefaleia não-enxaqueca. (2)

¹ Linde M, et al. The cost of headache disorders in Europe: the Eurolight project. *Eur J Neurol*. 2012;19(5):703-11.

² Gil-Gouveia R, Miranda R. Indirect costs attributed to headache: A nation-wide survey of an active working population. *Cephalalgia*. 2022;42(4-5):317-25.

O custo anual por trabalhador com Cefaleias foi estimado em 665 euros, sendo 9 euros de custos diretos e 656 euros de custos indiretos (608 euros associados ao presenteísmo laboral e 48 euros relativos aos dias de absentismo). **(1) Concluiu-se que estas 11 empresas tiveram perdas de 8450 euros por dia e mais de 2 milhões por ano (1), valores referentes aos 3050 trabalhadores que responderam ao questionário.**

Fazendo o exercício de extrapolar os dados de prevalência pontual (14,9%) e impacto num único dia de trabalho deste estudo, com a prevalência da Enxaqueca a nível nacional em 1965 de 9,9% (2), e considerando apenas a população ativa e o valor-hora remuneratório bruto de 2018 de 6,24 Euros, a nível nacional tal representaria € 3.976.843,00 (4 Milhões de Euros) por dia, algo como 954 Milhões por ano – quase mil milhões por ano.

Nos trabalhadores com Enxaqueca refratária, o impacto económico é ainda superior. De acordo com o estudo *My Migraine Voice*, realizado em Portugal, os custos da Enxaqueca refratária para a sociedade devem-se maioritariamente ao absentismo (1,6 dias/mês) e perda de produtividade (presenteísmo em 6,5 dias/mês), estimados em 590€/doente/mês. (3-5)

1 Gil-Gouveia R, Miranda R. Indirect costs attributed to headache: A nation-wide survey of an active working population. *Cephalalgia*. 2022;42(4-5):317-25.

2 José Maria Pereira Monteiro. Cefaleias - Estudo Epidemiológico e Clínico de uma População Urbana, https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/10155/3/666_TD_01_P.pdf.

3 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.

4 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.

5 Silva C, et al, Laires P. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress.

5 Resultados do estudo "Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias", da MiGRA Portugal.

No âmbito do Dia Europeu de Ação na Enxaqueca (12 setembro), a MiGRA Portugal divulgou os resultados do estudo "Acesso aos Cuidados de Saúde na Área da Enxaqueca e Cefaleias", que teve como propósito analisar o acompanhamento e acesso aos cuidados de saúde e a terapêuticas por parte dos doentes que vivem com estas patologias. Estes foram os principais resultados:

Diagnóstico

- **20%** dos inquiridos revelam que **visitaram quatro ou mais médicos até chegarem ao diagnóstico** da sua patologia.

Acompanhamento médico

A dificuldade no acesso a consultas especializadas em Cefaleias no SNS acaba por levar muitos doentes a procurar ajuda junto das instituições privadas:

- **40%** dos doentes **não têm qualquer acompanhamento médico** para estas patologias;
- **Mais de metade** dos doentes (54%) procuram **acompanhamento médico no privado**;
- Dos doentes que têm acompanhamento médico, **25%** é seguido em **Medicina Geral e Familiar** (MGF), **33%** é seguido por **especialistas em Cefaleias**, **42%** é seguido em **Neurologia**;
- **70%** dos doentes com Enxaqueca vê-se **obrigado a recorrer ao setor privado** para ter acompanhamento médico especializado.

Plácido M, et al. Access to headache healthcare in Portugal: A cross-sectional study. In Reunião de Primavera da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, 2024.



Tratamento

- **60%** dos doentes **não está satisfeito com os tratamentos** que faz e uma larga maioria afirma desconhecer os novos tratamentos disponíveis;
- **55% não dispõe de conhecimento sobre o tratamento com toxina botulínica e 70% desconhece o tratamento com medicamentos biológicos;**
- Das pessoas que fazem **tratamento preventivo, 30% só iniciou o tratamento mais de cinco anos após o diagnóstico.**



Impacto financeiro

- **25%** dos doentes refere que o **valor da consulta no privado é difícil de suportar;**
- **20%** dos inquiridos acompanhados no **privado** suporta a **totalidade dos custos;**
- O rendimento médio dos doentes não é compatível com o valor dos novos fármacos preventivos;
- Quanto mais baixo o rendimento, maior a percentagem de doentes sem acesso a consulta e acompanhamento pelo médico de família.



Caracterização da população

Este foi um questionário respondido por 596 pessoas com Enxaqueca ou outras Cefaleias

- **96%** dos inquiridos é do **sexo feminino;**
- **64%** dos inquiridos tem um **seguro ou plano de saúde;**
- Cerca de **73%** dos inquiridos sofre de **Enxaqueca;**
- **40%** dos inquiridos vive com **Enxaqueca ou Cefaleias há mais de 20 anos;**
- **79%** registou ter **crises em mais de quatro dias por mês** (14% em mais de 14 dias e 5% diariamente).

Tendo em conta a dificuldade de acesso a consultas especializadas no SNS, e o número de doentes que tem de recorrer ao setor privado, conclui-se que a maioria dos doentes não tem acesso aos medicamentos de que necessita para ver a sua condição melhorada.

Plácido M, et al. Access to headache healthcare in Portugal: A cross-sectional study. In Reunião de Primavera da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, 2024.

6 Terapêuticas eficazes e com menos efeitos secundários não estão a chegar aos doentes.

Recentemente, houve um incremento substancial das terapêuticas desenvolvidas especificamente para o tratamento da enxaqueca refratária (adultos que têm pelo menos 4 dias de enxaqueca por mês e que tenham tido 3 ou mais falências terapêuticas prévias), com uma eficácia e segurança substancialmente melhores. Temos agora uma classe de anticorpos monoclonais anti-CGRP em meio hospitalar, que conta já com quatro opções terapêuticas aprovadas e comparticipadas, e uma classe de gepants, que conta com duas opções terapêuticas disponíveis nas farmácias comunitárias, mas ainda sem comparticipação.

Estas novas terapêuticas vêm complementar as anteriormente disponíveis, que apresentam uma reduzida eficácia e efeitos adversos que muitos doentes não conseguem suportar. Contudo, esta inovação terapêutica não está a chegar aos doentes.

Os fármacos anteriormente disponíveis são utilizados há décadas como primeira linha na profilaxia da enxaqueca, mas foram desenvolvidos para outras patologias (antiepiléticos, betabloqueadores, antidepressivos, antagonistas dos recetores beta adrenérgicos, antagonistas do cálcio), apresentando uma eficácia reduzida e frequentes efeitos adversos que podem limitar o seu uso na prática clínica (bradicardia, hipotensão, pesadelos, insónias, depressão, disfunção erétil, fadiga, dispneia, alterações gastrointestinais, sedação, aumento de peso, parkinsonismo, obstipação, náuseas, arritmia, queda de cabelo, pancreatite, encefalopatia, entre outros). Outras opções terapêuticas, como a utilização da toxina botulínica e outros métodos aplicados localmente (e.g.: bloqueio do grande nervo occipital) apresentam também uma efetividade reduzida e uma utilização clínica residual (1-3).

1 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.

2 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.

3 Silva C, et al. Characteristics and Management of Migraine Patients Who Have Failed Prior Preventive Treatment in Portugal.

O número de médicos especialistas que efetuam estas práticas terapêuticas é extremamente diminuto, o que mais uma vez limita o acesso dos doentes às mesmas. Acrescenta-se também que a utilização da toxina botulínica está indicada e recomendada apenas como alívio dos sintomas em doentes adultos com diagnóstico de enxaqueca crónica (1), não sendo eficaz na enxaqueca episódica. (2)

Ao longo da sua vida, os doentes chegam a recorrer a diversas terapêuticas, sem verificar resultados positivos na sua patologia, com consequente abuso de medicação aguda, e sucessivas descontinuações da medicação, por efeitos adversos muito expressivos, que tornam a terapêutica impossível de tolerar. (3-5)

60% dos doentes não estão satisfeitos com a sua medicação e 55 a 70% não conhecem a existência de terapêuticas inovadoras. (6)

Adicionalmente, cerca de 40% dos doentes não têm o devido acompanhamento médico e a oferta de consultas de cefaleias apenas dá resposta a 13% das necessidades existentes em Portugal. (6,7) Esta escassez de consultas reflete-se em tempos de espera que chegam a ser superiores a um ano, o que se torna desesperante e inoportável para quem sofre destas patologias. Em resultado, **apesar da existência de quatro anticorpos monoclonais comparticipados nos hospitais do SNS, estes apenas estão a chegar a cerca de 300 doentes por ano. (8)**

1 INFOMED. Resumo Das Características Do Medicamento - Toxina Botulínica Do Tipo A.; 2020.

2 Sociedade Portuguesa de Cefaleias. Recomendações Terapêuticas Para Cefaleias.; 2020.

3 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.

4 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.

5 Silva C, et al. Characteristics and Management of Migraine Patients Who Have Failed Prior Preventive Treatment in Portugal.

6 Plácido M, et al. Access to headache healthcare in Portugal: A cross-sectional study. In Reunião de Primavera da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, 2024.

7 Raquel Gil-Gouveia, et al. Organização de Serviços de Apoio Clínico para Doentes com Cefaleias em Portugal - Headache Service Organization and Delivery in Portugal. PROPOSTA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE CEFALIAS, Sinapse® | Volume 21 | N.º 2 | April-June 2021, <https://doi.org/10.46531/sinapse/GU/200034/2021>

8 Raquel Gil-Gouveia. Treating Migraine in Portugal – (When) Will the Paradigm Shift Occur? A call to action. Sinapse 2024

Os anticorpos monoclonais, para além da sua vantajosa eficácia, apresentam uma menor incidência de efeitos secundários comparativamente aos preventivos orais, e um início de ação mais rápido, propriedades estas que facilitam a adesão dos doentes à terapêutica. (1,2) Com a aprovação da comparticipação dos anticorpos monoclonais Erenumab, Fremanezumab, Galcanezumab e Eptinezumab, surgiu uma nova esperança para os doentes (3). Contudo, após mais de três anos de comparticipação, estes fármacos continuam sem chegar aos doentes que deles necessitam, mesmo após terem demonstrado ser custo-efetivos.

Dada esta incapacidade do SNS de disponibilizar consultas especializadas em número suficiente, uma grande parte dos doentes vê-se obrigado a recorrer ao acompanhamento médico em consultas privadas, o que representa para os mesmos um elevado esforço financeiro. Para os doentes, é inoportuno suportar os custos das consultas e das terapêuticas, que chegam a custar mais de metade do salário mínimo em Portugal. Estas terapêuticas são disponibilizadas nos hospitais públicos com comparticipação a 100%, aos poucos doentes que conseguem ter acesso a consulta.

Isto gera uma enorme **iniquidade entre os doentes provocada pela falta de capacidade de resposta atual do SNS**. Precisamos de resolver esta iniquidade, não só através do aumento das consultas de cefaleias, mas também através da melhoria do acesso à terapêutica para todos os doentes que dela necessitam.

1 Berger A, et al. Adherence with migraine prophylaxis in clinical practice. Pain Pract. 2012; 12:541-9. doi: 10.1111/j.1533-2500.2012.00530.x.

2 Reuter U, et al. Efficacy and tolerability of erenumab in patients with episodic migraine in whom two-to-four previous preventive treatments were unsuccessful: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3b study. Lancet. 2018; 392:2280-7. doi: 10.1016/S0140-6736(18)32534-0.

3 INFARMED. INFOMED. Published 2021. Accessed May 28, 2021. <https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/>

Continuamos também a aguardar que o Rimegepant e Atogepant – aprovados pela Agência Europeia do Medicamento em 2022 e 2023 - sejam comparticipados. Esta nova classe de fármacos disponíveis – os gepants - têm inúmeras vantagens, tal como a sua eficácia e especificidade, o seu perfil de segurança (com efeitos secundários leves e transitórios), a forma de administração (oral) e a possibilidade de atuarem como fármacos agudos e preventivos em simultâneo, reduzindo assim o risco de cefaleia por uso excessivo de medicação. (1,2,3) Estes fármacos encontram-se disponíveis na farmácia comunitária, libertando assim os recursos tão escassos dos hospitais do SNS. Contudo, apresentam atualmente um custo inabarcável para os doentes. É necessária a aprovação de um regime excecional de comparticipação, para que estes fármacos sejam efetivamente acessíveis aos doentes.

Em suma, são várias as barreiras que o doente com enxaqueca encontra no seu percurso, destacando-se:

- **A dificuldade no acesso a acompanhamento médico adequado;**
- **A baixa literacia em saúde e o reduzido conhecimento por parte dos doentes e dos profissionais de saúde acerca desta patologia;**
- **Acesso muito limitado à inovação terapêutica, que pode realmente fazer a diferença na vida dos doentes refratários.**

1 Lipton, R. B., Croop, R., Stock, E. G., et al. (2019). Rimegepant, an Oral Calcitonin Gene-Related Peptide Receptor Antagonist, for Migraine. *New England Journal of Medicine*, 381(2), 142-149.

2 Goadsby, P. J., et al. (2017). CGRP antagonists for acute treatment of migraine: the progress to date. *Cephalalgia*, 37(10), 1041-1058.

3 Ailani, J., Lipton, R. B., Goadsby, P. J., et al. (2019). Atogepant for the preventive treatment of migraine. *Cephalalgia*, 39(12), 1511-1521.

7 Testemunhos de Doentes.

São vários os testemunhos por parte de doentes com Enxaqueca e outras Cefaleias que a MiGRA Portugal tem vindo a receber desde a sua fundação, que nos falam quer acerca da dificuldade em ter acesso a consultas e a estas terapêuticas no SNS, quer relativamente à melhoria significativa nas suas vidas com os novos fármacos.

“Fiz todo o tipo de terapêuticas que existiam para Enxaqueca (propranolol, valproato, topiramato, botox...) sem qualquer tipo de melhoria. Foi aí que a minha neurologista me falou na hipótese de iniciar o tratamento com o erenumab no Hospital da Luz, em Lisboa. Seria a primeira doente a fazê-lo e o fármaco era caríssimo (cerca de 600 e tal euros por cada injeção mensal) mas eu já estava por tudo e só queria sair daquele pesadelo. Lembro-me da data em que fiz a primeira injeção - 19.12.2018 - e ainda hoje me emociono a escrever tudo isto. Foi uma diferença brutal. Comecei a ter apenas UMA crise mensal, que cedia rapidamente à terapêutica com zolmitriptano. A minha vida mudou após a toma deste fármaco. A Sociedade não tem noção do impacto que esta patologia tem na vida das pessoas que dela sofrem. Não é 'só' uma dor de cabeça. É algo incapacitante, destrutivo e que nos tira realmente a vontade de viver.”

Juliana

“Eu sofro de Enxaqueca desde cerca dos 6 anos de idade e depois de anos a experimentar todos os preventivos, estou desde junho de 2020 a tomar o Aimovig. Com esta nova terapêutica, a minha qualidade de vida melhorou significativamente. Nunca mais tive nenhuma crise forte. O número de dias de dor reduziu para metade, a dor é muito menos intensa e passa se eu descansar umas horas. No entanto, agora que estas novas terapêuticas foram comparticipadas pelo Serviço Nacional de Saúde e estão, teoricamente, disponíveis a todos os doentes, para termos acesso a elas deparamo-nos com uma série de obstáculos que não são aceitáveis no tempo e no país em que vivemos. Primeiramente, o acesso a consultas da especialidade é extremamente difícil e demorado. No meu caso, o que fiz foi pedir à minha médica de família que me encaminhasse para a consulta de Neurologia do hospital. No entanto, e depois de lhe contar toda a história e de a médica me ter encaminhado com carácter de urgência, mesmo assim a demora era longa. Eu não queria interromper o meu tratamento com o Aimovig, este mês ainda consegui a injeção, mas não sei se no próximo conseguirei.”

Maria João

"Já fiz todos os medicamentos de prevenção possíveis e até em dupla e tripla terapêutica. Quase todos sem sucesso. Só houve dois que resultaram, mas em doses muito altas e os efeitos secundários foram demasiado pesados para aguentar. Tinha cerca de 11 a 13 crises por mês, mas já cheguei a ter 21 crises num mês. Em setembro de 2019, comecei a terapêutica com o Aimovig de 70 mg e comecei a sentir melhoras desde a primeira dose. As enxaquecas foram diminuindo e ao fim de 4 meses a diminuição das crises já era significativa."

Isabel

"Sofro de Enxaqueca crónica. Depois de ter experimentado várias terapêuticas preventivas de 1.ª linha sem resultados positivos, de 2.ª linha (toxina botulínica) sem resultados, estou, desde outubro a fazer o tratamento com a injeção Ajovy num hospital privado. Não estou bem, infelizmente, mas estou melhor, e por avaliação e decisão médica devo continuar o tratamento. Já fui chamada (esperei pouco mais de 3 meses) para consulta de neurologia no Hospital da Figueira da Foz (resido em Leiria, e no Hospital da minha área de residência o tempo de espera para consulta de neurologia é cerca de 9 meses), onde me informaram que a farmácia desse hospital não tem o referido fármaco."

Alexandra

"Sofro de Enxaqueca desde criança e só aos 45 anos fui formalmente diagnosticada com Enxaqueca crónica. Experimentei praticamente todos os medicamentos preventivos, sem sucesso. Aos 60 anos fiz um dos anticorpos monoclonais Ajovy, num hospital privado, com um custo protocolado, totalmente suportado por mim, durante cerca de 2,5 anos. Tive uma ótima resposta a esta terapêutica passando a ter 1, 2 ou zero crises por mês. Quando esse protocolo acabou não consegui suportar o custo total do medicamento, pelo que cessei a toma desta medicação. As minhas crises reapareceram, passando a ser cerca de 8 por mês e passei a achar intolerável esta situação, passando a percecionar as crises como insuportáveis. Fui encaminhada para o hospital público que foi relativamente rápido e tive que passar por um protocolo terapêutico, tendo que fazer toxina botulínica, sem sucesso, para depois me ser prescrito e autorizado pela farmácia hospitalar a continuidade de um dos anticorpos monoclonais, que irei iniciar brevemente. Espero sinceramente que desta vez consiga tomar a terapêutica adequada à minha situação clínica."

Maria Inês

"Tenho enxaqueca diagnosticada desde jovem e, também desde essa altura, já tive necessidade de recorrer algumas vezes às urgências hospitalares, uma vez que estava há dias seguidos sem conseguir controlar determinadas crises. Sinto que as urgências e os seus profissionais não estão preparados para receber doentes de enxaqueca, aplicando sempre métodos clássicos de controlo da dor, que na maior parte dos casos não são eficazes. Tive a sorte de conseguir, uma única vez, que me fosse feito bloqueio do nervo occipital, com ótimos resultados. No entanto, é uma técnica muito específica que, do que percebi, há poucos profissionais treinados para a executar. É essencial uma preparação e formação dos profissionais de saúde para estas doenças neurológicas altamente incapacitantes."

Filipe

"Penso sofrer de enxaqueca desde os 14 anos, mas foi aos 19 que tive um diagnóstico por um médico neurologista, altura em que contabilizando todo o tipo de intensidade de crise, cheguei a ter 26 crises por mês. Desde então, que fui tentando várias terapêuticas profiláticas, contudo com nenhuma consegui atingir os resultados esperados pelo meu médico. Devido a este panorama, em julho de 2021 comecei a terapêutica com fremanezumab durante 6 meses, seguida de uma terapêutica de 6 meses de erenumab. O pagamento deste tratamento, que como é do conhecimento geral é bastante caro, foi feito pelos meus pais, uma vez que não consegui que o hospital da minha área de residência o comparticipasse e a minha seguradora não o cobre. Atualmente, preciso de retomar a terapêutica biológica, uma vez que a intensidade das minhas crises está a aumentar desde junho. Não sou elegível para novos ensaios clínicos e encontro-me desde o início do ano à espera de uma consulta no hospital da minha área de residência, de forma a entender se o fármaco poderá ser comparticipado. Tenho esperança que o Serviço Nacional de Saúde consiga dar resposta à minha situação."

Francisca

"Este novo medicamento (rimegepant) foi o único que fez reverter a minha enxaqueca. Nem os tratamentos intravenosos nas urgências do hospital foram eficazes."

Carla