**Whitepaper**

**Een strategisch pleitbezorgingskader ontwikkelen om lokale migrainezorg en -ondersteuning te verbeteren**

**Resultaten van de beleidsrondetafel over aanbevelingen om migraine op lokaal niveau aan te pakken, gehouden op 6 december tijdens het European Headache Congress.**

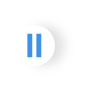
**Panelleden:**  
Mw. Dehenna Davison, Mw. Guusje ter Horst, Dr. Reto Agosti, Mw. Jannet Vaessen, Prof. Peter Goadsby, Dr. Messoud Ashina, Mw. Elena Ruiz de la Torre  
**Moderator:** Dr. Olga Fidalgo

**Inleiding**

**Migraine is een complexe en vaak slopende neurologische aandoening** die een aanzienlijk deel van de wereldbevolking treft. **Ondanks het feit dat migraine** wereldwijd **de op één na belangrijkste oorzaak is van het aantal jaren geleefd met een handicap** (YLD), zoals gerapporteerd in de 2019 Global Burden of Disease Study, **blijft migraine onderkend en onderbehandeld**. Dit gebrek aan aandacht leidt tot vertraagde diagnoses, inadequate behandeling en aanzienlijke sociaaleconomische kosten.

Deze **whitepaper presenteert de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen van de beleidsrondetafel die werd gehouden tijdens het European Headache Congress**, waar vooraanstaande experts uitvoerbare stappen bespraken om de hiaten in de migrainezorg op lokaal niveau aan te pakken.

De discussies concentreerden zich op **drie belangrijke gebieden:**

1. Tijdige screening en diagnose
2. Toewijding aan het erkennen van migraine als een neurologische ziekte & transformatie van het patiëntenpad
3. Dekking en vroegtijdige toegang tot therapeutische innovatie uitbreiden

**Belangrijkste uitdagingen per discussiegebied en aanbevolen initiatieven** van de beleidsrondetafel tijdens het European Headache Congress

**Conclusie**

**Om de wereldwijde last van migraine aan te pakken, is een aanpak met meerdere belanghebbenden nodig**, waarbij zorgverleners, beleidsmakers, patiëntenbelangengroepen en bedrijfsleiders worden betrokken. Door **prioriteit te geven aan vroegtijdige diagnose, politieke betrokkenheid te waarborgen en gelijke toegang tot behandeling te garanderen, kunnen we de zorg voor migraine aanzienlijk verbeteren** en de impact op miljoenen mensen wereldwijd verminderen.

**Door aanhoudende belangenbehartiging en samenwerking kunnen we toewerken naar een toekomst waarin migraine wordt erkend, er voldoende middelen voor worden uitgetrokken en er effectief mee wordt omgegaan** binnen de gezondheidszorg en de maatschappij in het algemeen.

**Beleidsrondetafel: Recommendations on driving change on migraine at local level | 6 december - Blue Room at European Headache Congress**

**Panelleden:**

A person in a pink jacket

Description automatically generated

Dr. Reto Agosti

Mevrouw Guusje ter Horst

Ms. Dehenna Davison

Mw. Jannet Vaessen

A person in a red shirt

Description automatically generatedA person in a white coat

Description automatically generatedA person wearing glasses and a suit

Description automatically generated

Mevrouw Elena Ruiz de la Torre

Dr. Messoud Ashina

Prof. Peter Goadsby

**Moderator:**

A person smiling for a picture

Description automatically generated

Dr. Olga Fidalgo

**Migraine Contextinstelling**

Migraine is een complexe en vaak invaliderende neurologische aandoening die een aanzienlijk deel van de wereldbevolking treft, maar nog steeds onderkend en onderbehandeld wordt door zowel de samenleving als de gezondheidszorg. Ondanks het feit dat migraine wereldwijd de op één na belangrijkste oorzaak is van het aantal jaren geleefd met een handicap (YLD), zoals gerapporteerd in de 2019 Global Burden of Disease Study, wordt migraine vaak afgedaan als een kleine aandoening, waardoor er onvoldoende aandacht en middelen worden besteed aan de behandeling ervan (Vos et al., 2020).

Voor veel patiënten is het verkrijgen van een juiste diagnose een langdurig en uitdagend proces. Volgens de enquête van EMHA over toegang tot zorg kan het meerdere jaren en bezoeken aan meerdere zorgverleners, waaronder huisartsen, duren voordat patiënten worden doorverwezen naar een neuroloog die de diagnose meestal bevestigt (Lipton et al., 2007). Deze diagnostische vertraging kan de toestand van de patiënt verergeren, de levenskwaliteit verminderen en de sociaaleconomische last verhogen die gepaard gaat met onbehandelde of slecht behandelde migraine.

Epidemiologische gegevens benadrukken de alomtegenwoordigheid van migraine. Wereldwijd treft migraine ongeveer 1 op de 7 mensen, met een prevalentie van 14,7% van de bevolking (Stovner et al., 2018). Het komt drie keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, wat hormonale invloeden in de pathofysiologie weerspiegelt. In Europa is de prevalentie onder volwassenen naar verluidt wel 15%, waarbij de hoogste belasting wordt waargenomen bij personen in de leeftijd van 25-55 jaar, die vaak hun meest productieve jaren beïnvloeden (Linde et al., 2012).

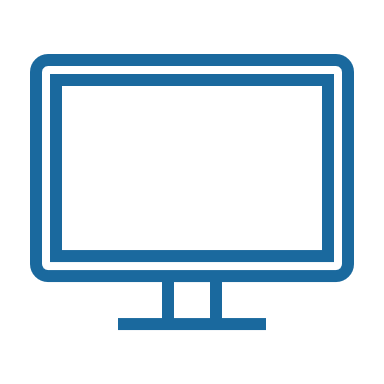
Ondanks deze duizelingwekkende cijfers wordt er voor migraine onevenredig weinig geld uitgetrokken in vergelijking met andere neurologische aandoeningen. Er is dringend behoefte aan meer bewustzijn, tijdige diagnose en gelijke toegang tot effectieve behandeling om deze verwaarloosde ziekte aan te pakken. Het overbruggen van deze hiaten in de zorg is van cruciaal belang om de aanzienlijke persoonlijke en maatschappelijke last van migraine te verminderen.

Referenties:

* Vos, T., et al. (2020). Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet.
* Lipton, R. B., et al. (2007). Migrainediagnose en -behandeling: resultaten van de American Migraine Study II. Hoofdpijn.
* Stovner, L. J., et al. (2018). Wereldwijde prevalentie van hoofdpijnstoornissen: een systematische review. Cephalalgie.
* Linde, M., et al. (2012). De prevalentie van migraine en de impact op de levenskwaliteit in Europa. Neurologie.

**PERSPECTIEVEN OP** **DE MEEST DRINGENDE BEHOEFTEN OP HET GEBIED VAN MIGRAINE EN INITIATIEVEN OM DEZE AAN TE PAKKEN**

Het rondetafelgesprek belichtte de belangrijkste prioriteiten voor het bevorderen van de migrainezorg, waarbij de nadruk lag op de meest dringende behoeften en kansen met een grote impact. De volgende prioriteiten kwamen naar voren als kritieke actiegebieden:

****

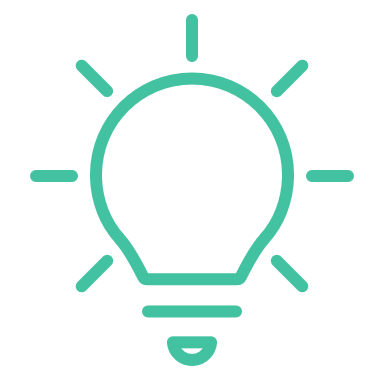
**A.**

**Tijdige screening en diagnose verbeteren**

**B.**.

**Toewijding aan het erkennen van migraine als een neurologische ziekte**

**& Veranderend patiëntentraject**



**C..**

**Dekking en vroegtijdige toegang tot therapeutische innovatie uitbreiden**

Door zich op deze prioriteiten te richten en initiatieven te implementeren die in deze behoeften voorzien - zoals het verbeteren van medische educatie, het vergroten van de betrokkenheid bij de gezondheidszorg in de gemeenschap en het introduceren van interventies op de werkplek - en tegelijkertijd het bewustzijn van het publiek te vergroten, politiek te pleiten en gegevens te gebruiken die de economische voordelen van betere zorg benadrukken, krijgen de betrokken belanghebbenden de kans om de behandeling en het beheer van migraine aanzienlijk te verbeteren, wat uiteindelijk een positieve invloed heeft op het leven van miljoenen mensen. Door de nadruk te leggen op de samenwerking tussen belangengroepen van patiënten, professionals in de gezondheidszorg - waaronder huisartsen, apothekers en neurologen -, beleidsmakers en bedrijfsleiders kan een holistisch kader worden gecreëerd om de zorg voor migraine op meerdere niveaus aan te pakken. Door gecoördineerde inspanningen kunnen we ervoor zorgen dat migraine wordt erkend als een neurologische aandoening en niet alleen als gewone hoofdpijn, en dat de nodige middelen worden toegewezen voor een effectieve behandeling.

**A. Tijdige screening en diagnose verbeteren: Migrainezorg transformeren**

**A computer monitor and stethoscope

Description automatically generatedHet verbeteren van screening en vroegtijdige diagnose wordt algemeen beschouwd als een transformatieve aanpak van migraine.**

Hoewel er nu innovatieve therapeutische opties beschikbaar zijn, is hun impact beperkt als een aanzienlijk deel van de mensen met migraine niet gediagnosticeerd wordt en niet kan profiteren van deze vooruitgang. Zij zijn van mening dat overheden prioriteit moeten geven aan het verbeteren van de diagnose van migraine, omdat nauwkeurige en tijdige identificatie van de aandoening essentieel is voor het maximaliseren van het potentieel van zelfs de meest baanbrekende behandelingen.

Het integreren van de diagnose en behandeling van migraine in de gemeenschapszorg is een belangrijke stap in het dichten van deze kloof. Met name het versterken van de rol van huisartsen is cruciaal, omdat zij vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor patiënten met migraineklachten. In veel landen is de belangrijkste barrière het gebrek aan diagnose en doorverwijzing van huisartsen naar specialisten, waardoor veel patiënten geen toegang hebben tot de juiste zorg. Het verbeteren van de voorlichting aan huisartsen en het vergroten van het bewustzijn over verwijspaden kan helpen om deze kloof te overbruggen, zodat meer patiënten op tijd een effectieve behandeling krijgen.

Hierop voortbouwend moet de alarmerende kloof in de opleiding voor hoofdpijn worden aangepakt. In veel landen besteden medische opleidingen minimale tijd aan dit kritieke gebied - slechts 4 uur in Nederland en slechts 1 uur in Zwitserland. Uitbreiding van het onderwijs op het gebied van diagnose en behandeling van migraine is van vitaal belang om zorgverleners uit te rusten met de benodigde kennis om vroegtijdige opsporing en de resultaten voor patiënten te verbeteren. Door de opleidingsinspanningen op zowel algemeen als specialistisch niveau te versterken, kunnen gezondheidszorgsystemen een belangrijke stap zetten in het terugdringen van vertragingen bij het stellen van een diagnose en het optimaliseren van de toegang tot behandeling voor migrainepatiënten.

**De volgende initiatieven moeten worden overwogen om screening en diagnose te verbeteren:**

**1. Onderwijs verbeteren tijdens de medische opleiding**

De tijd die momenteel tijdens medische studies wordt besteed aan het leren over migraine is duidelijk onvoldoende - tussen de 2 en 4 uur - en weerspiegelt waarschijnlijk het gebrek aan belang dat aan deze aandoening wordt gehecht. Gezien de hoge prevalentie van migraine en de grote invloed ervan op het dagelijks leven van patiënten, is het verbeteren van het onderwijs over dit onderwerp binnen de curricula van medische opleidingen en professionele trainingsprogramma's van cruciaal belang om zorgverleners uit te rusten met de kennis die nodig is voor een effectieve diagnose en behandeling.

Het is net zo belangrijk om het onderwijs uit te breiden tot buiten de specialistische training. Huisartsen en openbare apothekers zijn, vooral in landen als het Verenigd Koninkrijk, vaak het eerste aanspreekpunt voor mensen met migraineklachten. Het versterken van hun opleiding op het gebied van diagnose en behandeling van migraine, naast het promoten van het gebruik van gevalideerde screeninginstrumenten in de eerstelijnszorg en apotheek, kan een snellere identificatie en passende behandeling van patiënten vergemakkelijken.

****

**2. Implementeren van op de gemeenschap gebaseerde initiatieven**

**Screening op volksgezondheid**:

*Het opnemen van migraine in gezondheidsvragenlijsten die gebruikt worden in openbare gezondheidszorgprogramma's kan helpen bij het identificeren van niet-gediagnosticeerde gevallen.* In Denemarken bijvoorbeeld nemen schoolverpleegkundigen al gezondheidsvragenlijsten af als onderdeel van volksgezondheidsinitiatieven. Slechts een klein percentage van deze verpleegkundigen is echter opgeleid om migraine als een potentieel probleem te herkennen. Het dichten van deze kloof en het identificeren van jonge patiënten via dergelijke programma's zou het verlies van een hele generatie ongediagnosticeerde individuen kunnen voorkomen. Vroeg beginnen met educatieve initiatieven, zoals gezondheidsonderzoeken op school of bewustwordingscampagnes, kan ook helpen om de publieke perceptie te veranderen en het stigma rond migraine te verminderen.

**Betrokkenheid van de apotheker:**

*In landen als het Verenigd Koninkrijk kunnen openbare apothekers een belangrijke rol spelen bij het vroegtijdig herkennen en behandelen van migraine.* Met behulp van eenvoudige instrumenten zoals de screeningsvragenlijst met drie items, die 92% voorspellend is, kunnen apothekers de screening en diagnose op gemeenschapsniveau ondersteunen. Omdat veel medicijnen direct bij de apotheek verkrijgbaar zijn, kunnen apothekers vroegtijdige interventie mogelijk maken, wat de kosten voor de gezondheidszorg aanzienlijk kan verlagen en tegelijkertijd de resultaten voor de patiënt kan verbeteren.

In landen waar apothekers niet bevoegd zijn om diagnoses te stellen of behandelingen op recept aan te bevelen, kunnen ze nog steeds een essentiële rol spelen bij het identificeren van potentiële migrainepatiënten en hen doorverwijzen naar huisartsen of specialisten voor een nauwkeurige diagnose en de juiste behandeling.

**Betrokkenheid van het bedrijf en interventies op de werkplek:**

*Een kritiek gebied voor migrainemanagement is de werkplek.* Gezien de hoge prevalentie van migraine is het duidelijk dat mensen met deze aandoening in vrijwel elke organisatie te vinden zijn. Werkgevers die investeren in een migrainevriendelijk werkplekbeleid kunnen een aanzienlijk rendement zien, zoals minder gemiste werkdagen, een groter welzijn van de werknemers en lagere zorgkosten. Initiatieven op de werkplek om migraine aan te pakken, zoals voorlichting en vroegtijdige diagnose, kunnen het ziekteverzuim terugdringen en de productiviteit verbeteren. De invoering van gestructureerde migrainemanagementprogramma's in bedrijven kan de lasten voor bedrijven verder verlagen en het behoud van werknemers vergroten.

In Zwitserland is 20 jaar geleden een programma gestart dat dit probleem met succes heeft aangepakt door zich te richten op de opleiding van bedrijfsartsen en de bewustmaking van werknemers. Het programma omvat korte, impactvolle lezingen over migraine, die zeer succesvol zijn gebleken.

*Veel werknemers hebben vaak last van migraine, maar laten zich niet behandelen vanwege een stigma, een gebrek aan kennis of omdat ze gewoonweg geen tijd hebben voor gespecialiseerde zorg.* Deze mensen kunnen mogelijk worden geïdentificeerd via routinematige gezondheidscontroles door werkgevers. Deze initiatieven op de werkplek bieden een waardevolle mogelijkheid om ongediagnosticeerde personen te bereiken, vroegtijdige ondersteuning te bieden en de toegang tot de juiste zorg te vergemakkelijken. Een betere aanpak van migraine levert bedrijven aanzienlijke voordelen op, zoals minder ziekteverzuim van werknemers en een kortere duur van het ziekteverzuim.

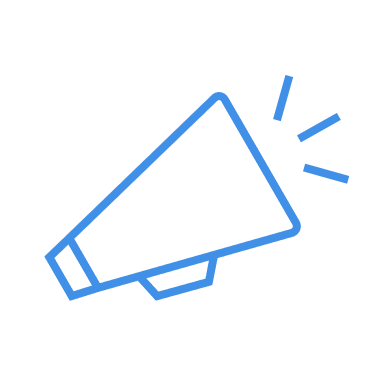
*Patient Advocacy Groups (PAG's) kunnen een centrale rol spelen bij het bevorderen van het bewustzijn over migraine op bedrijfsniveau* door te pleiten voor het opnemen ervan in initiatieven op het gebied van bedrijfsgeneeskunde.

**B. Toezegging om migraine te erkennen als een neurologische ziekte & transformatie van het patiëntenpad**

**Migraine, door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) erkend als een van de vijf meest slopende ziekten**, wordt vaak verkeerd begrepen en over het hoofd gezien door beleidsmakers. Ondanks de aanzienlijke last voor individuen, bedrijven en gezondheidszorgsystemen, blijft er een kritiek gebrek aan politieke betrokkenheid om middelen en financiële steun toe te wijzen voor een effectief beheer.

Vanuit parlementair perspectief werden er verschillende belangrijke uitdagingen naar voren gebracht die bijdragen aan dit probleem, waaronder het stigma en de lage zichtbaarheid van migraine als een volksgezondheidsprioriteit, de neiging van beleidsmakers om zich te richten op ziekten met een hoge sterfte of hogere kosten als "mensen sterven niet aan migraine", en de daaruit voortvloeiende ontoereikende financiering voor migraine-specifieke programma's en campagnes.

**Initiatieven om politieke betrokkenheid te krijgen zijn:**

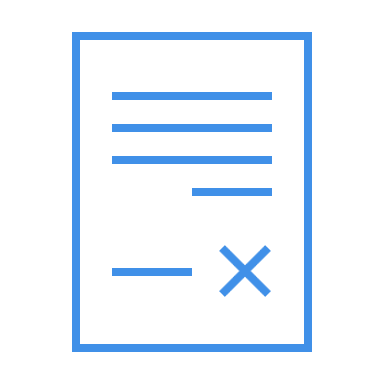
**1. Bewustmaken van de impact van migraine, inclusief de stem van patiënten**

**Beleidsmakers onderschatten vaak de impact van migraine**, omdat migraine als minder ernstig wordt gezien dan andere neurologische aandoeningen vanwege de episodische aard en het lage sterftecijfer. Het horen van persoonlijke verhalen van iemand die rechtstreeks met migraine leeft - hun ervaringen, de mate van impact op hun dagelijkse routines en hoe het beslissingen beïnvloedt die van invloed zijn op hun persoonlijke en professionele leven - is een ongelooflijk krachtig middel om het bewustzijn te vergroten. Zulke verhalen vinden een diepe weerklank en laten een blijvende indruk achter op degenen die ze horen.

**Migraine treft wereldwijd één op de zeven mensen**, wat betekent dat het gevolgen heeft voor mensen in elke sector, inclusief parlementen. Parlementsleden die aan migraine lijden, kunnen helpen het bewustzijn over de aandoening te vergroten door hun persoonlijke ervaringen te delen. Zo speelde mevrouw Davison tijdens haar periode als parlementslid een belangrijke rol in het benadrukken van het stigma en de lage zichtbaarheid van migraine als een volksgezondheidsprioriteit. Ze gebruikte haar platform om te pleiten voor een betere erkenning van de aandoening als een ernstig gezondheidsprobleem en drong aan op meer middelen en financiering om de impact ervan aan te pakken. Haar inspanningen laten zien hoe beleidsmakers met persoonlijke ervaring met migraine zinvolle veranderingen kunnen beïnvloeden. Een sterkere politieke betrokkenheid is niet alleen een kans, maar een noodzaak om deze wijdverspreide maar verwaarloosde aandoening aan te pakken. Door prioriteit te geven aan middelen en ondersteuning voor de behandeling van migraine, kunnen regeringen een betekenisvol verschil maken in het leven van miljoenen mensen en tegelijkertijd hun gezondheidszorgsystemen en economieën versterken.

**PAG's en invloedrijke personen met migraine kunnen een belangrijke rol spelen bij het aandringen op beleidsveranderingen en helpen bij het vergroten van het bewustzijn en het aandringen op wetgevende actie.** Het is essentieel om politici te betrekken bij het innemen van een standpunt over migrainezorg. Het hebben van voorvechters in de regering - politici die het belang inzien van het aanpakken van migraine als een ernstige neurologische aandoening - kan helpen bij het veiligstellen van financiering, middelen en beleidshervormingen. Zulke voorvechters kunnen ook helpen om migraine-gerelateerde vragen of resoluties in te dienen in het parlement, waardoor een breder debat en actie worden gestimuleerd.

**Om blijvende vooruitgang te boeken, moeten neurologen, patiëntenbelangenbehartigers en andere belanghebbenden samenwerken om het bewustzijn onder beleidsmakers te vergroten.** Het benadrukken van de economische en sociale voordelen van een verbeterde behandeling van migraine kan het gesprek verschuiven van kosten naar besparingen, waardoor de weg wordt vrijgemaakt voor noodzakelijke investeringen. Strategisch gebruik van gegevens, zoals studies naar de kosten van het handelen en rapporten over de belasting van de gezondheidszorg, kan bijzonder effectief zijn bij het aantonen van de tastbare voordelen van het geven van prioriteit aan migrainemanagement.

**2. Toezeggen om middelen en financiering toe te wijzen om de toegang tot therapeutische innovatie te verbeteren**

**Politieke betrokkenheid is essentieel om de beleidsveranderingen aan te sturen die nodig zijn om de toegang tot effectieve behandelingen te verbeteren.** Veel gezondheidssystemen beperken bijvoorbeeld de toegang tot migrainebehandelingen door verouderd beleid, waardoor patiënten gedwongen worden om onnodige en dure afspraken te maken met specialisten en therapiestappen te zetten. Door dit beleid te herzien en de behandeling van migraine te integreren in de eerstelijnsgezondheidszorg en programma's voor bedrijfsgezondheidszorg, kunnen overheden op de lange termijn kosten besparen en tegelijkertijd de resultaten voor patiënten verbeteren.

**De economische en sociale kosten van migraine zijn aanzienlijk.** Zo draagt onbehandelde of slecht behandelde migraine jaarlijks bij aan een miljardenverlies aan productiviteit, waarbij bedrijven vaak de financiële lasten dragen. Alleen al in Nederland bedragen de aan migraine gerelateerde kosten voor bedrijven meer dan €4 miljoen per jaar. Door dit probleem aan te pakken via een betere diagnose, behandeling en initiatieven op de werkplek kunnen deze kosten aanzienlijk worden teruggedrongen, wat zowel werkgevers als werknemers ten goede komt.

**Een belangrijke aanbeveling is de oprichting van door de staat gesponsorde kenniscentra die zich bezighouden met migraine.** Deze organisaties zouden zich, in samenwerking met patiëntenbelangenverenigingen, kunnen richten op het opleiden van professionals in de gezondheidszorg, waaronder neurologen en bedrijfsartsen, en op het vergroten van het publieke bewustzijn over migraine als hersenaandoening. Dergelijke centra zouden niet alleen de zorgtrajecten verbeteren, maar ook dienen als platform voor belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding.



**3. Migraine is een neurologische ziekte**

**Migraine moet worden erkend als een neurologische ziekte**, een aandoening van de hersenen, om ervoor te zorgen dat de getroffenen toegang krijgen tot de juiste middelen, ondersteuning en behandeling. Een belangrijke uitdaging is het wijdverbreide onbegrip. Zo weet tot 80% van de mensen in Nederland niet dat migraine een neurologische aandoening is.

Deze misvatting, zelfs onder professionals in de gezondheidszorg, houdt het stigma rond migraine in stand en draagt bij aan de ondervertegenwoordiging van migraine in discussies over hersenaandoeningen.

**Ondanks de grote impact van migraine op de kwaliteit van leven, wordt het vaak afgedaan als "gewoon hoofdpijn".** Deze perceptie is niet alleen misleidend maar ook schadelijk, omdat het een goede diagnose, onderzoeksfinanciering en beleidsveranderingen in de weg staat. Om ervoor te zorgen dat migraine de aandacht krijgt die het verdient, moeten neurologen meer zeggen over de neurologische wortels ervan en benadrukken dat het niet alleen hoofdpijn is, maar een complexe hersenaandoening.

**Er is ook een maatschappelijke tendens om ziekten prioriteit te geven op basis van hun sterftecijfer**, waarbij aandoeningen zoals Alzheimer of Parkinson meer aandacht krijgen omdat ze levensbedreigend zijn. Maar migraine wordt, ondanks de hoge prevalentie en slopende effecten, vaak als minder belangrijk gezien omdat het niet dodelijk is en grotendeels onzichtbaar. Dit heeft ertoe geleid dat migraine niet wordt gezien als een serieus gezondheidsprobleem, ondanks de grote impact die het heeft op miljoenen levens.

**Om dit stigma te overwinnen, is het van cruciaal belang om mensen ervan bewust te maken dat migraine een hersenziekte is.** Alleen dan zullen we de nodige middelen, financiering en beleidsveranderingen zien om de diagnose, behandeling en patiëntenzorg te verbeteren. Het is essentieel dat politici en het publiek migraine erkennen voor wat het werkelijk is - een slopende neurologische aandoening die dringend aandacht en actie vereist. Public messaging campagnes kunnen dit punt versterken, met behulp van begrijpelijke verhalen en wetenschappelijke onderbouwing om de kennis over de aandoening te vergroten. Beïnvloeders kunnen het bewustzijn vergroten door ervaringen en educatieve content over migraine te delen. Uitdagingen zijn onder andere terughoudendheid om hun merk te koppelen aan een medische aandoening en scepticisme bij het publiek. Samenwerken met influencers die migraine hebben of werken in de gezondheidszorg kan helpen om deze barrières te overwinnen en vertrouwen op te bouwen.

**C. Verbetering van dekking en toegang tot therapeutische innovatie**

**Politieke belangenbehartiging, ondersteund door gegevens die de economische voordelen van migrainemanagement aantonen, kan een tastbaar kader voor actie creëren.** Het belang van preventieve behandelingen en vroegtijdig ingrijpen moet worden gecommuniceerd naar beleidsmakers om ervoor te zorgen dat de gezondheidszorgbudgetten de volledige impact van onbehandelde migraine weerspiegelen.

**Kosten van niets doen:** *De economische last van onbehandelde migraine is aanzienlijk en heeft invloed op de productiviteit op het werk en de totale kosten van de gezondheidszorg.* De kosten van niets doen omvatten verloren werkdagen, verminderde productiviteit en uitkeringen voor langdurige arbeidsongeschiktheid. Migraine in een vroeg stadium aanpakken - door preventie, effectieve behandeling en management - kan leiden tot aanzienlijke kostenbesparingen in de gezondheidszorg en het bedrijfsleven. Profylactische behandelingen en vroegtijdige interventies verbeteren niet alleen de resultaten voor de patiënt, maar besparen ook geld door de noodzaak voor dure interventies later te verminderen. De kosten-batenanalyse van investeren in migrainemanagement is overtuigend, vooral in tijden van krappe budgetten.

**De behoefte aan een goed gestructureerd zorgpad** *is essentieel om ervoor te zorgen dat patiënten een accurate diagnose krijgen en worden doorverwezen naar specialisten die de meest effectieve behandelopties kunnen bieden*. Training van huisartsen is essentieel om migraine symptomen vroegtijdig te herkennen en tijdige doorverwijzing mogelijk te maken, terwijl specialistische kennis van de laatste therapeutische innovaties ervoor zorgt dat patiënten de meest geschikte zorg krijgen. De ervaring van elke patiënt met migraine is uniek en vereist een persoonlijke benadering van de keuze en toediening van behandelingen. Om dit niveau van zorg te bereiken is niet alleen medische expertise nodig, maar ook een sterk politiek engagement om de behandeling van migraine te verbeteren door een beter gezondheidszorgbeleid en een betere toewijzing van middelen.

**Zorgen voor snellere toegang tot innovatieve behandelingen** *is een cruciaal onderdeel van het verminderen van de sociale en economische last van migraine.* Vertragingen in de toegang tot effectieve therapieën verlengen het lijden van patiënten en dragen bij aan een aanhoudend productiviteitsverlies en een hoger zorggebruik. Door het traject van diagnose tot behandeling te stroomlijnen - vooral voor nieuwe en gerichte therapieën - kunnen gezondheidszorgsystemen niet alleen de levenskwaliteit van patiënten verbeteren, maar ook de bredere economische impact van migraine beperken. Het versnellen van de toegang tot innovatie in een vroeg stadium van interventie is een strategische investering met aanzienlijke voordelen op de lange termijn voor zowel individuen als de samenleving.

**Onjuiste behandeling (bijv. zelfmedicatie):** *Het overmatig gebruik van vrij verkrijgbare ontstekingsremmers en pijnstillers biedt vaak onvoldoende controle over migraineaanvallen en de onderliggende aandoening.* Overmatig gebruik van deze medicijnen kan leiden tot hoofdpijn door medicijngebruik (MOH) en verhoogt het risico op bijwerkingen bij langdurig gebruik. Apothekers opleiden om mogelijke gevallen van chronische migraine te herkennen en patiënten door te verwijzen naar neurologen of huisartsen kan de vroegtijdige diagnose aanzienlijk verbeteren en patiënten toegang geven tot de juiste zorg.

**Technologie en gegevens gebruiken:** *Het verzamelen van echte gegevens over de prevalentie van migraine, de economische impact en de resultaten voor patiënten kan een krachtig middel zijn om de belangen van betalers te behartigen.* Gegevens zijn echter vaak versnipperd, waardoor het moeilijk is om een eenduidig pleidooi voor actie te houden. Door het verzamelen van gegevens te verbeteren en deze te gebruiken om de economische last van onbehandelde migraine aan te tonen, kunnen pleitbezorgers overtuigend bewijs leveren voor de kosteneffectiviteit van vroegtijdige interventie. Dit kan de discussie in beleidskringen doen verschuiven in de richting van meer financiering en middelen voor migrainezorg.

**Deelnemers korte Bio**

A person in a pink jacket

Description automatically generated

**Ms. Dehenna Davison**

***- Voormalig parlementslid voor het Verenigd Koninkrijk en staatssecretaris voor nivellering***

Ze was van 2019 tot 2024 parlementslid voor Bishop Auckland. Tussen september 2022 en september 2023 was ze parlementair staatssecretaris bij het ministerie van Nivellering, Huisvesting en Gemeenschappen. In 2022 kondigde ze aan dat ze zich bij de volgende algemene verkiezingen niet herkiesbaar zou stellen. In 2023 legde ze haar functie als parlementair staatssecretaris neer vanwege chronische migraine. In maart 2024 leidde Davison het eerste parlementaire debat over migraine sinds de jaren 1960, waardoor de aandoening broodnodige aandacht kreeg in regeringsdiscussies.



**Mevrouw Guusje ter Horst**

***- Gepensioneerd Nederlands politicus en* psycholoog**

Guusje ter Horst is een doorgewinterde politica met een achtergrond in de psychologie. Ze was lid van de Amsterdamse gemeenteraad en werd wethouder in 1994 toen ze een grote renovatie van de stad Amsterdam initieerde. Van 2001 tot 2007 was ze burgemeester van Nijmegen. Daarnaast is mevrouw ter Horst van december 2022 tot juli 2024 een belangrijke beleidsaanjager geweest voor het overheidsprogramma "Meedoen zonder Grenzen", gericht op het mondiger maken van mensen met een beperking. Sinds januari 2013 is zij lid van de raad van commissarissen van Royal Dutch Shell en sinds juli 2011 voorzitter van de raad van toezicht van het Instituut voor Beeld en Geluid.



**Mw. Jannet Vaessen**

**- Senior onderzoeker**

Jannet Vaessen is momenteel Senior Research Fellow bij het Law Center for Health and Life aan de Universiteit van Amsterdam. Daarvoor was ze uitvoerend directeur en oprichter van WOMEN Inc, een NGO die zich sinds 2005 inzet voor gelijke kansen voor iedereen, ongeacht geslacht of sekse, door middel van onderzoek, publieke en politieke campagnes, workshops en evenementen. Met een master in moderne geschiedenis van de Universiteit van Amsterdam, stelt haar interdisciplinaire perspectief haar in staat om de ingewikkelde relaties tussen recht, gezondheidszorg en maatschappelijke dynamiek te onderzoeken. Haar onderzoek gaat over de paradigmaverschuiving naar diversiteit in de gezondheidszorg en het verband met het recht op gezondheid.



**Dr. Reto Agosti**

***- Neuroloog en Zwitsers politicus***

Dr. Reto Agosti is momenteel CEO en Chief Medical Officer van het Hoofdpijncentrum Hirslanden, dat hij in 2002 oprichtte. Hij specialiseerde zich in neurologie en neuropathologie aan het Universitair Ziekenhuis Zürich en voltooide verschillende fellowships op het gebied van neurorevalidatie, neuropsychologie en migraine aan de Universiteit van Boston en het Massachusetts General Hospital. Van 1999 tot 2002 was hij hoofd van de afdeling Hoofdpijn en Pijn en senior neuroloog-arts in het academisch ziekenhuis van Zürich. Hij is lid van verschillende medische verenigingen op het gebied van neurologie, hoofdpijn en migraine. Dr. Agosti werd in 2023 verkozen tot lid van de Kantonraad van Zürich. Daar is hij lid van de commissie voor sociale zaken en veiligheid.

A person wearing glasses and a suit

Description automatically generated

**Prof. Peter Goadsby**

***- Neurowetenschapper en expert in hoofdpijnonderzoek***

Peter Goadsby is een gerenommeerd neurowetenschapper en expert op het gebied van hoofdpijnonderzoek. Hij is hoogleraar neurologie aan het King's College in Londen en directeur van het National Institute for Health Research - Wellcome Trust King's Clinical Research Facility. Goadsby's baanbrekende onderzoek richtte zich op het begrijpen van de mechanismen van migraine en clusterhoofdpijn, wat leidde tot de ontdekking van calcitonine gen-gerelateerde peptide (CGRP) als een belangrijke factor bij het ontstaan van migraine. Zijn werk heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van CGRP-behandelingen, zoals gepantserde geneesmiddelen en monoklonale antilichamen, die belangrijke klinische therapieën voor migraine zijn geworden. Goadsby heeft een uitgebreide academische carrière en heeft vooraanstaande posities bekleed, onder andere aan de University of California in San Francisco en het Great Ormond Street Hospital. Hij ontving talrijke onderscheidingen, waaronder de Brain Prize in 2021 voor zijn bijdragen aan het migraineonderzoek en de verkiezing tot Fellow of the Royal Society in 2022.

A person in a white coat

Description automatically generated

**Prof. Messoud Ashina**

***- Hoogleraar neurologie en onderzoeker***

Dr. Messoud Ashina, Dr. in de Geneeskunde aan de Azebaijan Medical University, voltooide zijn residentie in de neurologie aan de Universiteit van Kopenhagen en hij is momenteel hoogleraar neurologie aan de Faculteit Gezondheid en Medische Wetenschappen, Universiteit van Kopenhagen. en directeur van de Human Migraine Research Unit aan het Deense Hoofdpijncentrum en de afdeling Neurologie, Rigshospitalet Glostrup. Hij is voormalig voorzitter van de International Headache Society (2019-2021). Prof. Ashina's onderzoeksinteresses omvatten de pathofysiologie van migraine en werkingsmechanismen van medicijnen tegen migraine, evenals experimentele migrainemodellen, functionele neuroimaging en nieuwe geneesmiddelen tegen migraine. Hij is de auteur van meer dan 600 artikelen, samenvattingen en boekhoofdstukken over hoofdpijn, waaronder migraine en clusterhoofdpijn.

