

# LE FARDEAU DE LA MIGRAINE

## L'impact d'une maladie invisible

Rapport final d'un sondage sur la qualité de vie sur les effets de la migraine.



**Migraine**<sup>TM</sup>  
Canada

MIGRAINECANADA.ORG



## VIVRE AVEC LA MIGRAINE: DES MOTS RÉELS. UN IMPACT RÉEL.

« Ma qualité de vie est grandement affectée par mes migraines. Je ne vis pas, j'existe seulement. »

« Personne ne comprend à quel point elles [les migraines] sont invalidantes. Je donnerais tout et ferais tout pour m'en débarrasser. Il n'y a eu aucun traitement jusqu'à présent que je n'ai pas accepté. Mon corps a beaucoup souffert. Je suis tellement fatigué de la douleur. Parfois, j'ai l'impression que la vie me passe simplement devant. Je n'aurais jamais pensé que ma vie serait ainsi. »

« Il est rarement reconnu que la migraine est une maladie incurable qui a un impact, pour beaucoup d'entre nous, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par année. Elle peut contrôler tous les aspects de notre vie, tant pendant les crises qu'entre elles. Avec le temps, ce fardeau de la maladie devient de plus en plus difficile à porter. J'entends rarement parler de cet effet cumulatif. »

« J'ai tellement perdu à cause de cette maladie. J'ai souvent l'impression d'être seule, en me battant constamment pour moi-même. »

« Je déteste mes migraines. Je pense que je pourrais mener une vie complètement différente sans elles. Je ne peux pas être MOI... Chaque jour, ma vie tourne autour de l'effort constant d'éviter de déclencher une migraine. C'est épuisant! »



*« Je souhaite juste que les gens sachent que tout ce que nous voulons, c'est être "normaux" - aller travailler, faire les tâches ménagères et être une personne ordinaire. Je cache la douleur que je ressens pour pouvoir m'intégrer. »*

*« C'est un handicap incroyablement méconnu et stigmatisé. J'ai l'impression de dépenser autant d'énergie à me défendre et à "prouver" que je suis réellement malade qu'à faire face aux symptômes. »*

*« Je ressens souvent une grande tristesse et une profonde déception envers moi-même à cause de la migraine. J'ai l'impression que je pourrais mener une vie bien plus épanouissante avec moins de migraines. Je ne peux pas faire de l'exercice comme je le devrais à cause des migraines. J'hésite à faire des projets car je pourrais devoir les annuler ou décider d'y aller quand même en faisant semblant d'aller bien. Argh. »*

*« Je crois sincèrement que le système de santé traite les femmes souffrant de migraines comme une croix que nous devons porter. Si les hommes étaient les principaux concernés par les migraines, je suis convaincu que nous aurions de meilleures options de traitement. Je ressens également un certain mépris lorsque les femmes signalent leurs migraines, comme si elles n'étaient pas aussi graves qu'elles le disent. On ne nous prend pas au sérieux. »*

*« C'est un parcours long et frustrant. Il est difficile de convaincre les médecins de prendre les douleurs chroniques au sérieux, et les options de traitement sont limitées. Je ne souhaiterais pas cela à mon pire ennemi. »*



« C'est déchirant de constater le manque de connaissances et de compassion que nous rencontrons. Nous devons supplier et insister pour obtenir davantage de traitements et de médicaments qui peuvent nous aider. On nous regarde continuellement comme des patients en quête d'attention, dépressifs/anxieux, ou même des toxicomanes en quête de drogue. Nous ne sommes pas pris au sérieux et il faut parfois des mois voire des années pour obtenir un diagnostic, des traitements aigus à domicile ou des traitements préventifs. »

« Je souhaite que la migraine soit officiellement reconnue comme une maladie au Canada, afin que nous soyons traités avec respect, à l'instar de toute personne souffrant d'une affection dûment diagnostiquée. »

« C'est très solitaire et isolant, car personne, même les professionnels de la santé, ne semblent comprendre. On se sent constamment coupable de ne pas pouvoir travailler/aider/... et on a généralement l'impression d'être un échec. Le fait de devoir payer de sa poche des médicaments très coûteux donne l'impression d'être insignifiant et que l'on devrait simplement pouvoir s'arranger avec ça. »

« Je souhaite vraiment que les gens comprennent réellement ce que cela signifie. Le terme "migraine" est utilisé un peu trop légèrement à mon goût, et cela doit cesser. Je sais qu'il existe différents degrés et sévérités de migraines, j'en souffre moi-même depuis toujours, mais lorsque vous ne pouvez même pas vous lever la plupart du temps en raison de la douleur, la situation est différente de celle de prendre un Advil et de vous détendre. »

« Cela a changé toute ma vie. Cela a causé le désespoir et le sentiment d'impuissance. Cela m'a éloigné de mes amis et de ma famille qui ne comprennent pas. »

# TABLE DES MATIÈRES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Sommaire</b>                                    | <b>3</b>  |
| <b>Principales conclusions</b>                     | <b>4</b>  |
| <b>À propos de Migraine Canada</b>                 | <b>9</b>  |
| <b>Contexte</b>                                    | <b>10</b> |
| <b>Résultats</b>                                   | <b>15</b> |
| • <b>Démographie</b>                               | <b>16</b> |
| • <b>Le diagnostic et la prise en charge</b>       | <b>19</b> |
| ◦ <b>Le soutien des professionnels de la santé</b> | <b>22</b> |
| ◦ <b>L'accès aux traitements</b>                   | <b>27</b> |
| • <b>Qualité de vie</b>                            | <b>36</b> |
| ◦ <b>Le sommeil</b>                                | <b>37</b> |
| ◦ <b>La santé mentale</b>                          | <b>40</b> |
| ◦ <b>La vie sociale</b>                            | <b>42</b> |
| ◦ <b>Les relations familiales</b>                  | <b>44</b> |
| • <b>L'emploi</b>                                  | <b>50</b> |
| <b>Observations et recommandations</b>             | <b>55</b> |
| <b>Remerciements</b>                               | <b>59</b> |
| <b>Références</b>                                  | <b>60</b> |



# SOMMAIRE

Il est estimé qu'environ **12 %** des Canadiens vivent avec la migraine, un trouble neurologique caractérisé par des crises récurrentes de douleur à la tête, une hypersensibilité sensorielle et des troubles gastro-intestinaux, tels que définis par la Classification internationale des céphalées.

Vivre avec la migraine a un impact significatif sur la capacité à fonctionner et sur la qualité de vie. Les crises de migraine sont douloureuses et invalidantes, ne laissant d'autre choix que de se retirer dans une pièce sombre et de mettre en suspens tous les projets de la journée. Les crises de migraine volent la vie, un jour à la fois, pendant des décennies. Lorsque la fréquence dépasse 15 jours par mois, on utilise le terme "migraine chronique", qui représente **1 à 2 %** de la population à l'extrémité sévère du spectre.

Pour les personnes atteintes de migraine, le fardeau est important et le parcours vers des soins efficaces est long. La stigmatisation associée à la migraine est bien établie et s'ajoute au fardeau. De nombreuses personnes décrivent une vie avec des épisodes de dépression, d'anxiété, de troubles du sommeil et de faible confiance en soi - des impacts psychologiques liés à la vie avec une maladie chronique, à la recherche d'un diagnostic et à la tentative de trouver un médicament qui contrôle la maladie.

La migraine ne fait pas de distinction. Elle affecte les enfants, les femmes et les hommes du monde entier. Comme vous le lirez, cette affection a un impact sur tous les aspects de la vie d'une personne, y compris sa capacité à travailler et à maintenir des relations sociales et intimes.

En octobre 2021, Migraine Canada a lancé son sondage sur la qualité de vie. En recueillant les témoignages de personnes vivant avec la migraine à travers le Canada, nous avons cherché à mieux comprendre leur expérience et l'impact que les migraines chroniques et épisodiques ont sur leur vie. Le sondage a recueilli des données sur les caractéristiques démographiques des patients, le diagnostic, la prise en charge, l'emploi, la qualité de vie, la santé et le bien-être. Les résultats mettent en évidence le parcours unique de chaque patient et valident les expériences partagées à travers le spectre.



## PRINCIPALES CONCLUSIONS

Le sondage a révélé plusieurs problèmes concernant la capacité des patients atteints de migraines à consulter des spécialistes et à obtenir des informations concernant leur trouble. De nombreux répondants ont attendu des années à partir du début des symptômes avant de recevoir un diagnostic de migraine. Les personnes souffrant de migraines continuent le plus souvent de consulter des médecins généralistes ou des médecins de famille pour leur traitement, ce qui pose des défis étant donné le manque de connaissances sur la migraine au sein de cette profession médicale.

Les réponses au sondage montrent les effets néfastes de la migraine sur la qualité de vie d'une personne. De la privation de sommeil aux relations sociales qui se détériorent, les personnes atteintes de migraines portent un fardeau immense qui reste invisible et peu reconnu.

### LE SOMMEIL

- Dans l'ensemble, **84 %** ont déclaré que la migraine avait un impact négatif sur leur sommeil.
- **32 %** des répondants souffrant de migraines chroniques ont déclaré que leur sommeil était perturbé pendant plus de la moitié du mois.
- Environ **40 %** ont évalué la qualité de leur sommeil comme étant mauvaise ou très mauvaise, et **37 %** ont noté des perturbations fréquentes.
- Seulement **3 %** des répondants atteints de migraines chroniques ont déclaré que la migraine n'a aucun impact, d'aucune façon, sur leur sommeil.

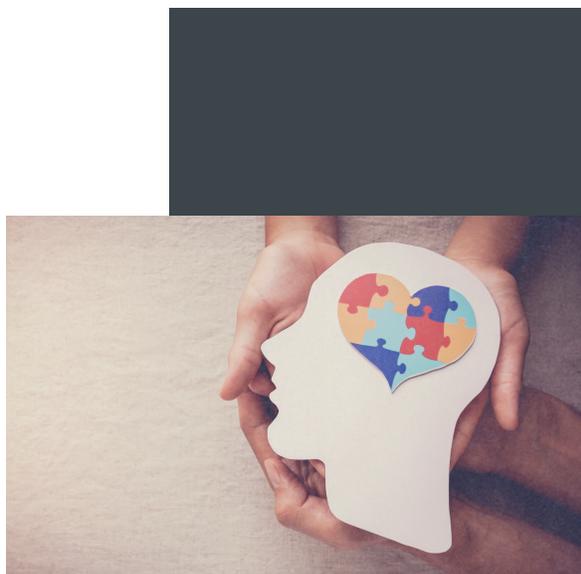
*"Je souffre tellement et j'ai l'impression qu'il n'y a aucun espoir."*





## LA SANTÉ MENTALE

- Près de **93 %** des répondants souffrant de migraines chroniques, et **80 %** de ceux souffrant de migraines épisodiques, ont déclaré croire que leurs migraines les ont conduits à développer des symptômes de dépression et/ou d'anxiété.
- Plus de **60 %** des patients atteints de migraines épisodiques et **80 %** des patients atteints de migraines chroniques ont déclaré s'inquiéter des migraines pendant 6 jours ou plus au cours du dernier mois.
- **33 %** des patients atteints de migraines chroniques ont déclaré s'inquiéter des migraines pendant 25 à 30 jours du dernier mois.



## LA CAPACITÉ DE TRAVAILLER

- La **moitié** des patients atteints de migraines s'inquiètent de la stabilité financière de leur famille en raison de la migraine.
- Les patients ont signalé que la migraine a eu un impact sur:
  - Le choix de carrière (**22 %**)
  - La capacité à rester dans un poste de travail (**25 %**)
  - La capacité à trouver du travail (**11 %**)
  - L'éducation (**20 %**)
- Seulement **13 %** signalent que cela n'a pas d'impact sur leur carrière.
- Près de **25 %** des personnes souffrant de migraines chroniques sont en congé d'invalidité de courte ou longue durée.





## LA VIE SOCIALE & LES RELATIONS

- **90 %** des patients ont déclaré éviter d'interagir avec d'autres personnes en raison de la migraine.
- **86 %** ont dit qu'ils se sentent comme un fardeau pour les autres en raison de la migraine.
- **91 %** ont indiqué ressentir un manque de contrôle sur leur vie en raison de la migraine.
- Parmi ceux qui ont des enfants, **93 %** ont déclaré manquer du temps de qualité avec leurs enfants.
- **69 %** signalent une certaine incidence négative sur leur relation avec leur partenaire.



*« Les migraines et leurs effets bouleversants sur la vie sont si cachés ; mes proches ne me voient pas lorsque je suis au plus mal, caché dans le noir avec ma tête entourée de glace, ou assis à 3 heures du matin lorsque la douleur rend le sommeil insupportable. Ils peuvent me voir lors de réunions familiales où ils ne se rendent pas compte que je force un sourire sur mon visage et que je "me retiens" tout en comptant les minutes jusqu'à ce que je puisse partir. »*

*« C'est une maladie profondément solitaire, débilitante et qui vide l'âme. Elle emporte tout sur son passage et il est extrêmement difficile de la comprendre et de la faire comprendre aux autres. Ce n'est pas juste un mal de tête, et si je n'avais que ça, je serais heureuse. »*



## RECOMMANDATIONS

En fonction des conclusions ci-dessus, Migraine Canada propose que les recommandations suivantes soient mises en œuvre pour soutenir la communauté, réduire le fardeau de cette maladie invisible et améliorer les résultats en matière de santé.

### 1. Améliorer les connaissances.

1. Améliorer la formation des professionnels de la santé, y compris les prestataires de soins de santé primaires, les professionnels de la santé connexes et les spécialistes, dès les premières étapes de leur formation.
2. Faire des médicaments contre les maux de tête une exigence obligatoire dans les objectifs de formation en neurologie du Collège royal.
3. Faire en sorte que chaque service de neurologie propose des postes universitaires en médecine des maux de tête.
4. Mener des campagnes de sensibilisation du public pour réduire la stigmatisation et accroître les connaissances du grand public sur la migraine.
5. Accroître la reconnaissance que la migraine peut causer une invalidité importante et que les personnes souffrant de migraines peuvent avoir besoin d'accommodements appropriés sur leur lieu de travail.

### 2. Améliorer la prise en charge.

1. Promouvoir le diagnostic précoce de la migraine.
2. Adopter un modèle de gestion des maladies chroniques, comprenant l'éducation thérapeutique et les approches comportementales, l'autonomisation des patients et la prise de décision partagée.
3. Optimiser l'utilisation des traitements aigus de la migraine et prévenir l'abus de médicaments grâce à une meilleure éducation des patients et un suivi à long terme.
4. Optimiser l'utilisation des traitements préventifs de la migraine.



## RECOMMANDATIONS - SUITE

### 3. Améliorer l'accès aux traitements.

1. Améliorer la couverture pour les remboursements, ainsi que les critères, sur les régimes d'assurance publics et privés afin de rendre l'accès à de nouveaux traitements sûrs, efficaces et bien tolérés une réalité.
2. Assurer un accès équitable aux traitements et aux médicaments, indépendamment du lieu de résidence.
3. Supprimer les restrictions qui limitent l'accès à seulement six doses par mois de triptans.
4. S'assurer que les dispositifs et les injections sont inclus en tant qu'options de traitement et couverts par les régimes provinciaux, privés et publics d'assurance médicaments.
5. Envisager d'inclure la thérapie combinée dans les régimes d'assurance médicaments.
6. Mettre en place un modèle de soins à l'échelle nationale avec des rôles bien définis à tous les niveaux de soins dans une vision interdisciplinaire.
7. Mettre en place des cliniques spécialisées pluridisciplinaires pour les patients réfractaires avec accès à des équipes multidisciplinaires et à des soins procéduraux avancés.
8. Promouvoir les investissements dans la recherche sur la migraine afin de fournir de meilleures options de traitement à l'avenir.

Ce rapport vise à améliorer les résultats de santé pour la population canadienne atteinte de migraines et à servir de base pour les évaluations futures des progrès réalisés en matière d'optimisation des soins et d'amélioration de la qualité de vie des Canadiens et Canadiennes souffrant de migraines.



# À propos de nous

## À PROPOS DE NOUS

Migraine Canada est un organisme de bienfaisance enregistré au niveau fédéral. Il s'agit de la seule organisation nationale au Canada entièrement dédiée à soutenir toute la population canadienne qui vit avec des migraines partout au pays. Migraine Canada joue un rôle essentiel en aidant les personnes pendant le processus de diagnostic et de gestion de la maladie, afin qu'elles puissent atteindre leur plein potentiel de santé et améliorer leur qualité de vie. La vision de Migraine Canada est de s'assurer que tous les Canadiens et Canadiennes vivant avec des migraines et des céphalées soient diagnostiqués, traités et soutenus de manière à optimiser leur qualité de vie. Sa mission est d'améliorer la vie de la population canadienne atteinte de migraines et d'autres céphalées grâce à la sensibilisation, au soutien, à l'éducation, à la défense des droits et à la recherche.





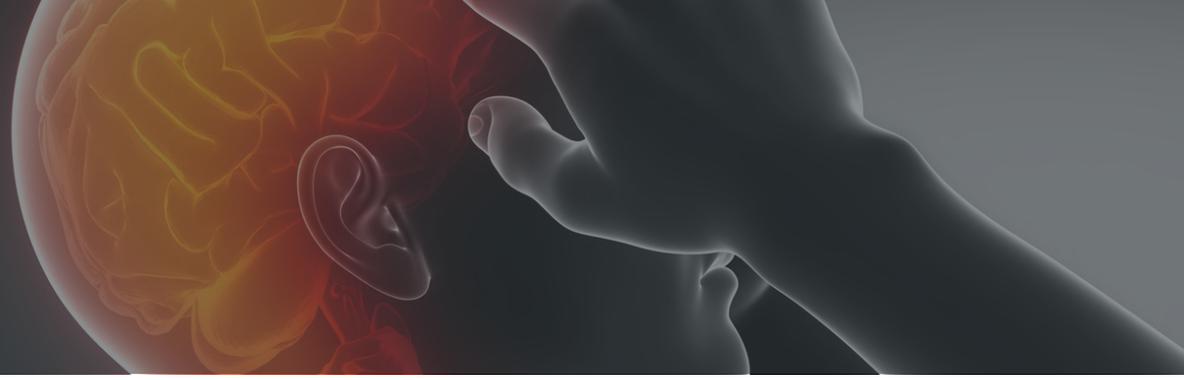
# CONTEXTE: COMPRENDRE LA MALADIE INVISIBLE QU'EST LA MIGRAINE

## Épidémiologie de la migraine

La migraine est très répandue. Une étude canadienne a révélé que **15,2 %** des femmes et **6,1 %** des hommes au Canada avaient reçu un diagnostic de migraine par des professionnels de la santé (Jette, 2007). Cela est probablement une sous-estimation du nombre de Canadiens qui ont la migraine, car souvent ceux qui souffrent de migraines ne consultent pas un professionnel de la santé et même lorsqu'ils le font, la migraine peut ne pas être diagnostiquée. Une autre étude canadienne, qui a diagnostiqué la migraine à l'aide d'un questionnaire, a révélé que **21,9 %** des femmes et **7,4 %** des hommes avaient connu des crises de migraine au cours de l'année précédente. Parmi les femmes âgées de 35 à 50 ans, près de **30 %** ont connu des crises de migraine (O'Brien, 1994).

Chez les femmes, les crises de migraine ont souvent tendance à commencer à l'arrivée des règles et s'améliorent fréquemment après la ménopause, bien que certaines femmes et certains hommes continuent de souffrir de crises de migraine jusqu'à un âge avancé. Les crises de migraine sont liées à des facteurs hormonaux chez de nombreuses femmes, avec des crises plus sévères se produisant prémenstruellement, et la migraine s'améliore souvent pendant la grossesse.

Entre **1 %** et **2 %** de la population générale souffre de migraines chroniques, avec des céphalées pendant plus de 14 jours par mois, et souvent chaque jour ou presque. La plupart des personnes qui développent des migraines chroniques ont souffert de crises migraineuses intermittentes pendant des années avant que leur migraine ne s'aggrave et n'entre progressivement dans une phase où elles ont des céphalées "plus souvent que pas". Bien que les raisons exactes pour lesquelles environ 1 personne sur 10 atteinte de migraine développe une migraine chronique ne soient pas connues, plusieurs facteurs augmentent le risque de migraine chronique (Torres-Ferrus, 2020). Cela inclut l'obésité, le stress majeur, l'abus de médicaments contre la migraine aiguë et une forte consommation de caféine, entre autres. Il est possible que le nombre de personnes souffrant de ce trouble très handicapant puisse être réduit en prêtant attention à ces facteurs d'exacerbation, bien qu'il puisse également être que la prédisposition génétique de certaines personnes atteintes de migraines les prédispose au développement de la migraine chronique. Il existe des preuves indiquant que le traitement efficace de la migraine réduit le risque de développer une migraine chronique.



« J'ai dû quitter mon emploi de rêve et me contenter de quelque chose que j'aime, mais pas ma passion, à cause de ma migraine chronique. Cela affecte ma famille, ma vie sociale, ma vie professionnelle, tous les aspects de ma vie. J'ai été malade le jour de mon mariage. La migraine contrôle ma vie. »

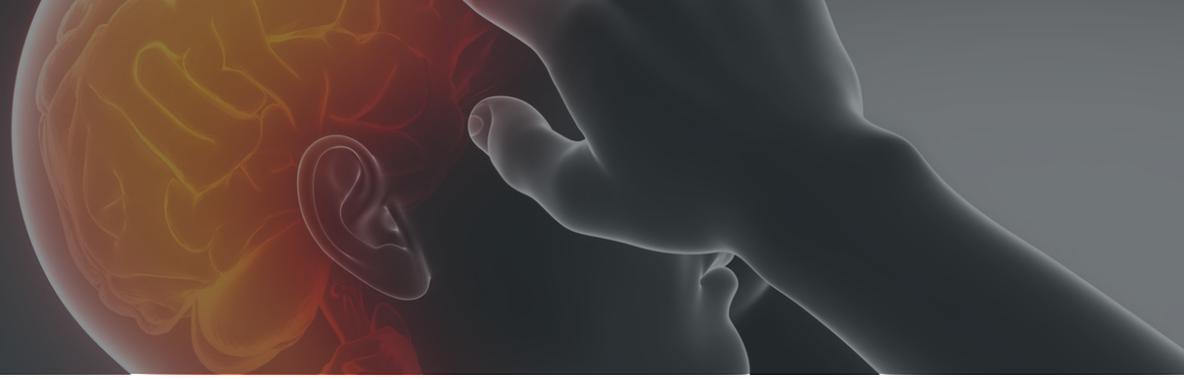
## Épidémiologie de la migraine - Suite

La migraine est comorbide avec de nombreuses autres maladies (Buse, 2020). Les comorbidités et les affections concomitantes (désignées ci-après sous le nom de comorbidités) contribuent à la charge globale de la migraine. Les maladies sont considérées comme concomitantes lorsque la même personne présente plus d'une maladie. La comorbidité est l'association supérieure à la chance entre les deux maladies chez le même individu. Il existe de nombreuses comorbidités associées à la migraine, notamment:

- les troubles cardiovasculaires tels que l'accident vasculaire cérébral et l'infarctus du myocarde. (Mahmoud, 2017)
- les troubles psychiatriques (p. ex. la dépression, l'anxiété, le trouble de panique, le trouble bipolaire, les troubles de la personnalité, les tentatives de suicide). (Jette, 2007)
- les maladies neurologiques (p. ex. l'épilepsie), les troubles du sommeil (p. ex. l'insomnie, le syndrome des jambes sans repos, l'apnée du sommeil, la mauvaise qualité et durée du sommeil). (Buse, 2019)
- les affections inflammatoires (p. ex. la rhinite allergique, l'asthme) (Martin, 2016)
- ainsi que les troubles de douleur chronique (p. ex. la fibromyalgie) (Nuyen, 2006)
- et de nombreuses autres. (Wang, 2017)

De nombreuses comorbidités ont été identifiées comme des facteurs de risque de progression vers la migraine chronique, et des travaux récents ont montré que la combinaison de comorbidités, ou "multimorbidité" est associée à un abus de médicaments et à l'apparition de la migraine chronique (D'Amico, 2018).

La migraine est un facteur de risque majeur dans le développement de céphalées persistantes après une blessure à la tête traumatique. Les céphalées post-traumatiques peuvent survenir chez une personne ayant déjà une migraine préexistante, ou des céphalées post-traumatiques avec des caractéristiques de migraine peuvent se développer chez des personnes sans antécédents préalables de migraine.



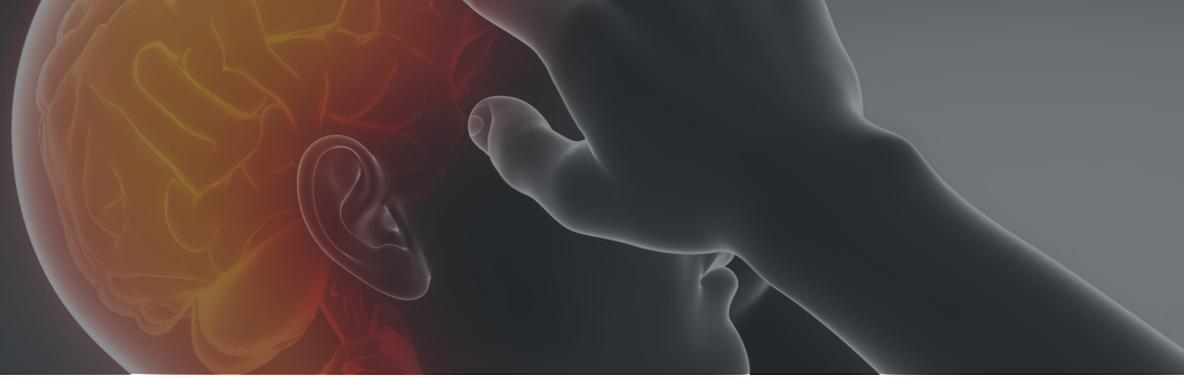
## La cause de la migraine

La migraine résulte d'une physiologie et d'une chimie cérébrale altérées, et la cause ultime de la migraine est génétique. Cependant, de nombreux facteurs tout au long de la vie d'une personne influent sur la fréquence des crises de migraine. Des études sur les jumeaux ont confirmé qu'il existe un composant génétique important dans la causation de la migraine, mais ce n'est qu'un des facteurs qui déterminent comment la migraine affectera un individu donné. Les facteurs génétiques expliquent environ 50 % du risque qu'un individu développe des crises de migraine (Ziegler, 1998).

Des changements dans de nombreux gènes différents semblent pouvoir augmenter la tendance à avoir des crises de migraine. Étant donné que les personnes atteintes de migraine ont différentes combinaisons de modifications génétiques qui produisent la tendance à la migraine, les manifestations de la migraine peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, de même que leur réaction aux médicaments contre la migraine.

Les patients atteints de migraine entendent souvent dire que "tout est dans leur tête", car les images médicales sont généralement normales. Il s'agit d'un concept nuisible, car il suggère que des facteurs psychologiques sont responsables des symptômes de la migraine et renforce la stigmatisation. Il est essentiel que les parties prenantes comprennent que la migraine est une maladie neurologique et que la recherche a réalisé des progrès significatifs dans la compréhension de ses causes au cours des dernières décennies.





## La cause de la migraine - Suite

Éléments de la physiopathologie de la migraine démontrés dans la recherche:

- Trouble des filtres sensoriels : le cerveau des personnes atteintes de migraine a tendance à être plus sensible (hyperexcitabilité et absence d'inhibition sensorielle) que celui des personnes sans migraine, et la migraine a été décrite comme une anomalie dans la manière dont le cerveau répond aux stimuli sensoriels (Amoozegar, 2022). Une hypersensibilité sensorielle à différents stimuli fait partie de la crise de migraine, mais un certain degré d'hypersensibilité peut persister entre les crises.
- Activation des zones cérébrales pendant les crises : de nombreuses études ont montré une augmentation de l'activité des cellules nerveuses dans plusieurs parties du cerveau pendant les crises de migraine, notamment l'hypothalamus, le noyau du nerf trijumeau et le pont dorsal.
- Déclencheurs liés au stress oxydatif et au métabolisme énergétique : de nombreux déclencheurs connus des crises de migraine sont liés au stress oxydatif ou à une demande accrue d'énergie pour le système cérébral. On sait que ces déclencheurs sont cumulatifs, et l'on pense que la crise de migraine se produit lorsqu'un certain seuil est atteint.
- Dépression corticale propagée: on pense que l'aura est provoquée par une onde d'activité intense des cellules nerveuses se propageant sur le cortex (la surface du cerveau). Cela est bien démontré dans les études animales.
- Sensibilisation, périphérique et centrale : après une activation répétée, par exemple lors de nombreuses crises de migraine, les neurones de la douleur et les réseaux cérébraux peuvent devenir sensibilisés et commencer à réagir à des stimuli plus petits que la normale. Ce phénomène est observé dans la migraine et dans d'autres troubles de la douleur chronique.
- Inflammation neurogène et peptides: on pense désormais que la douleur de la migraine provient des nerfs présents dans les méninges et les artères à l'intérieur du crâne lorsqu'ils sont stimulés par des peptides inflammatoires libérés pendant la crise. La douleur est ressentie dans des zones telles que le front, les tempes et les yeux, mais aussi le cou, les sinus et la mâchoire.



## Le diagnostic de la migraine

Il n'existe aucun test sanguin ou radiologique que les médecins peuvent utiliser pour diagnostiquer la migraine, et l'examen physique au cabinet du médecin est généralement normal. Le diagnostic est établi en fonction des symptômes du patient. L'International Headache Society (Société internationale des céphalées) a élaboré des critères pour le diagnostic de la migraine (Comité de classification des céphalées, 2018).

La migraine sans aura est le type le plus courant de migraine, mais il en existe d'autres. Certaines personnes atteintes de migraine ont des crises de migraine avec aura. Celles-ci sont généralement d'ordre visuel et se manifestent sous la forme de lignes ondulantes lumineuses ou de taches, bien que certains patients connaissent principalement des zones aveugles dans leur champ de vision avec une perte visuelle partielle temporaire.

Lorsque les gens consultent un médecin pour obtenir de l'aide en raison de leurs maux de tête, ils ont généralement la migraine car la migraine est très courante et les crises sont souvent assez sévères. Néanmoins, la migraine est sous-diagnostiquée, car ceux qui en souffrent ne reçoivent pas toujours un diagnostic de migraine. Pour aider au diagnostic de la migraine, un questionnaire a été élaboré. Si les personnes souffrant de maux de tête répondent "oui" à deux des trois questions figurant dans le tableau 1 ci-dessous et ont un examen neurologique physique normal, les chances sont très élevées qu'elles souffrent de migraine (Torres-Ferrus, 2020).

### Tableau 1 : Le Scanner ID de la Migraine

| <b>Au cours des trois derniers mois, avez-vous eu l'un des éléments suivants en lien avec vos maux de tête?</b> |
|---|
| Avez-vous la nausée ou avez-vous des vomissements lorsque vous avez un mal de tête?                             |
| La lumière vous dérange-t-elle lorsque vous avez un mal de tête?  |
| Les maux de tête ont-ils limité vos activités pendant une journée ou plus au cours des trois derniers mois?     |

**Une réponse positive à 2 des 3 questions donne une valeur prédictive positive de 93 %.**



# RÉSULTATS DU SONDAGE: IDENTIFIER LE FARDEAU DE LA MIGRAINE

## Méthodologie

Migraine Canada a élaboré ce sondage sur la qualité de vie pour mieux comprendre comment la vie de la population canadienne est affectée émotionnellement, physiquement, socialement et professionnellement par leur maladie. Le critère de participation au sondage était d'avoir un diagnostic de migraine. Le sondage s'est déroulé en septembre et octobre 2021 et a été complété par 1 144 Canadiens et Canadiennes, qui ont tous confirmé avoir un diagnostic de migraine.

La classification ICHD-3 utilise le nombre de jours de maux de tête par mois pour désigner les sous-groupes. Cette approche traditionnelle distingue la migraine épisodique (14 jours ou moins par mois) de la migraine chronique (15 jours ou plus par mois). Cette dichotomie est quelque peu trompeuse, car cette limite de 15 jours est arbitraire. La migraine est un spectre de fréquence et les patients varient souvent dans leur fréquence mensuelle au fil des mois et des années.

Les participants devaient choisir la fréquence mensuelle qui leur correspondait, avec un choix en quatre quartiles : 1 à 7, 8 à 14, 15 à 22, 23 à 30 jours par mois en moyenne. Pour la présentation des résultats, nous avons séparé les participants en deux groupes, épisodiques (1 à 14 jours par mois) et chroniques (15 à 30 jours par mois).

Avant le lancement du sondage, celui-ci a été examiné et testé par des patients afin d'en assurer la clarté, l'exhaustivité, et de garantir que le sondage serait en mesure de saisir l'expérience des personnes vivant avec une migraine chronique ou épisodique.

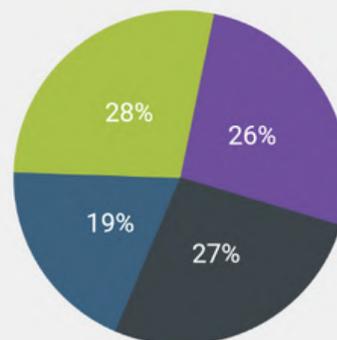
Toutes les questions n'étaient pas obligatoires, donc les statistiques incluses dans le rapport sont représentatives du nombre de répondants qui ont répondu à la question.

## Données démographiques

Les résultats ont révélé que 536 répondants ont signalé souffrir de migraines épisodiques (de 1 à 14 jours de maux de tête par mois) et que 608 participants ont déclaré avoir des migraines chroniques (de 15 à 30 jours de maux de tête par mois).

### Nombre de jours de maux de tête par mois en moyenne

- 1 à 7 jours par mois (comprend < 1 jour par mois)
- 8 à 14 jours par mois
- 15 à 20 jours par mois
- 23 à 30 jours par mois



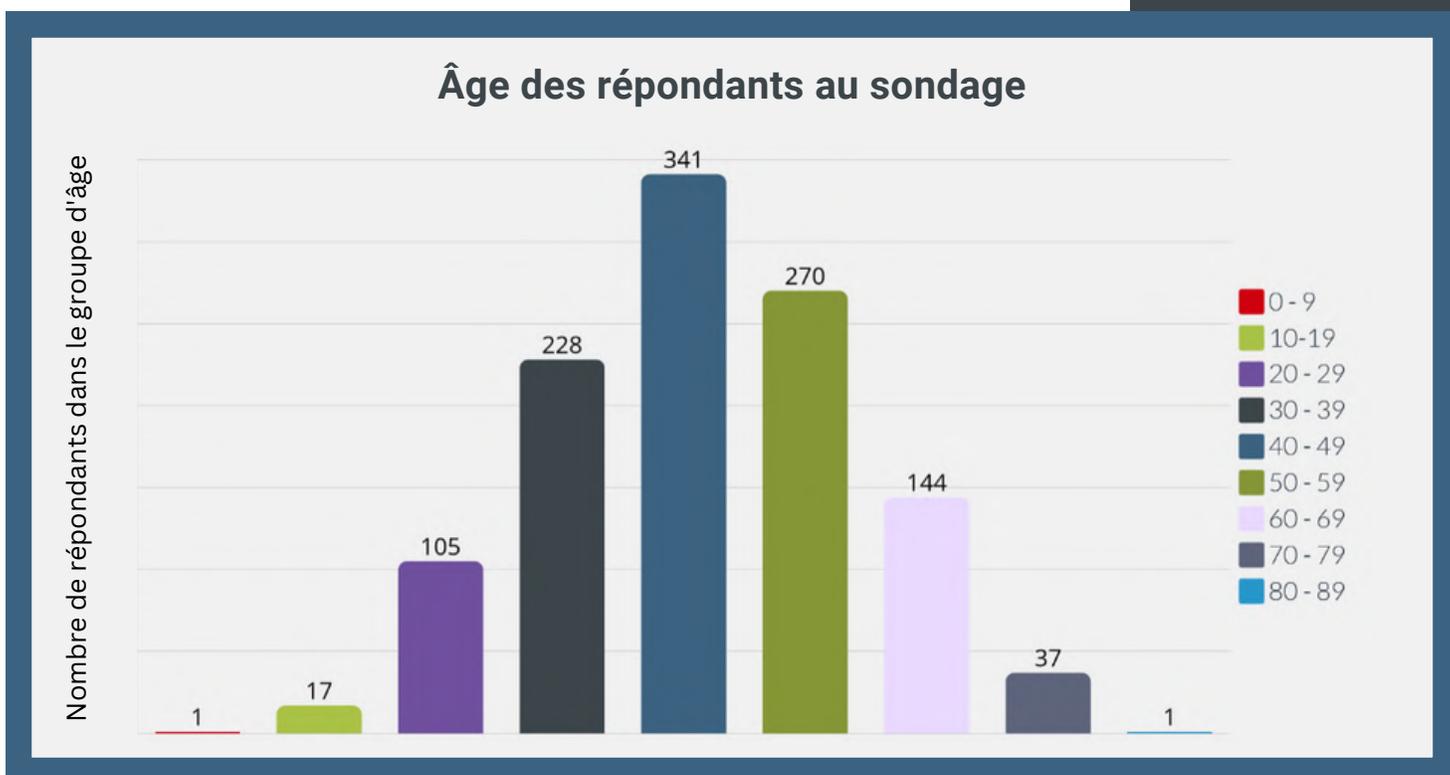
De l'ensemble des participants au sondage, la grande majorité (**91 %**) se sont identifiés comme étant de sexe féminin, **8 %** de sexe masculin, et **1 %** comme non-binaire, transgenre, bispirituel ou autre.

« J'ai perdu des membres de ma famille et des amis parce que je n'arrive pas à leur faire comprendre que la migraine est différente d'une simple céphalée. Je déteste dépendre de mon mari pour tout. Si quelque chose lui arrive, je m'inquiète de ne pas pouvoir m'occuper de lui. »



## Données démographiques - Suite

La migraine touche toutes les tranches d'âge, mais a le plus grand impact sur ceux en âge de travailler et de fonder une famille. Cela a été reflété de manière précise dans la répartition par âge des répondants au sondage, qui allait des jeunes enfants aux personnes âgées, avec la plus grande proportion d'adultes âgés de 30 à 59 ans (**73 %** pour la migraine épisodique ; **74 %** pour la migraine chronique).

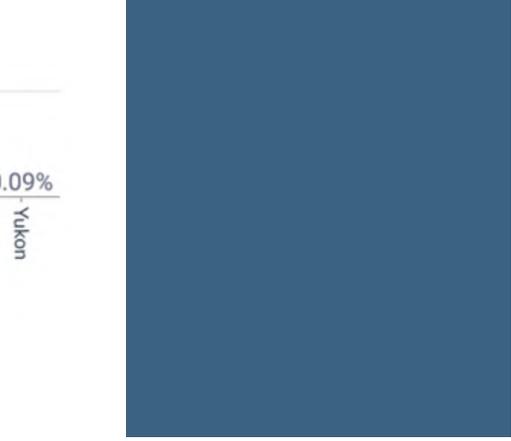
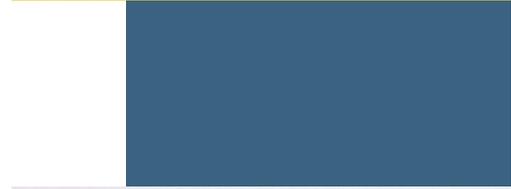
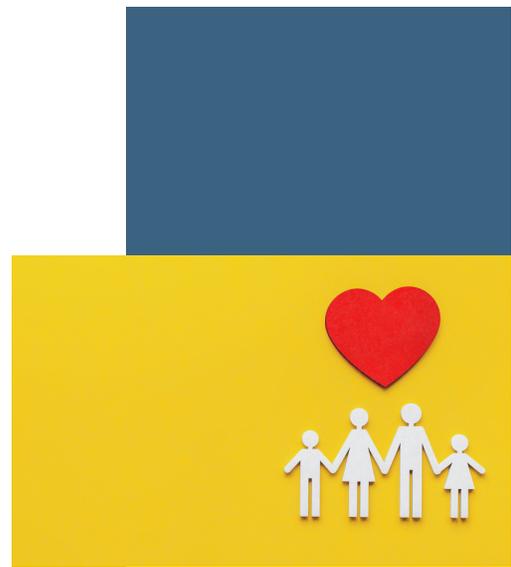




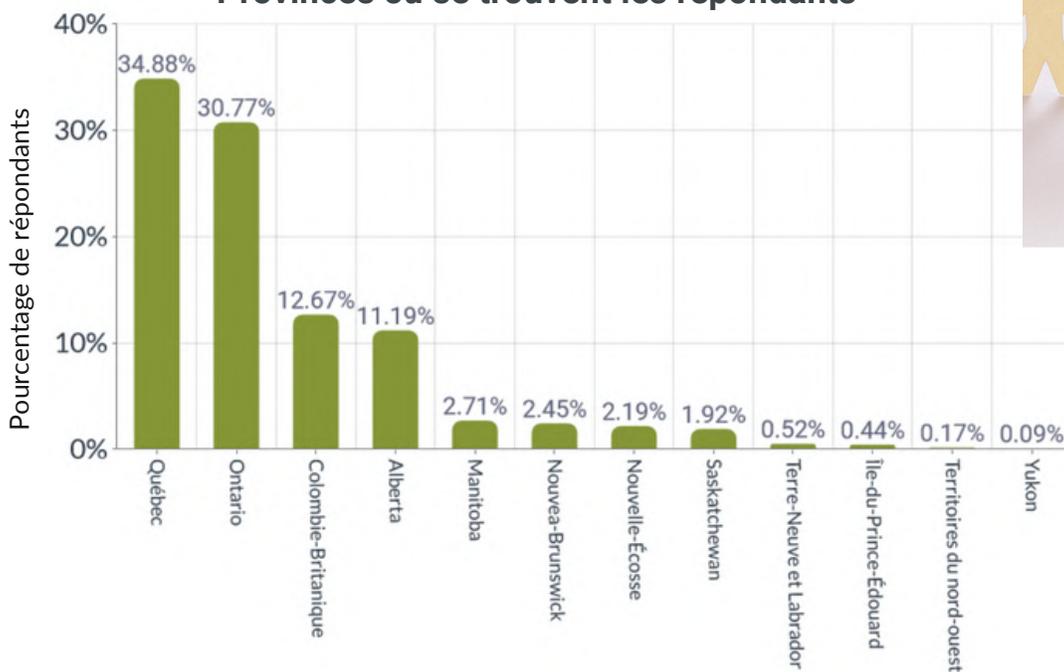
## Données démographiques - Suite

Les participants représentaient diverses origines ethniques, s'identifiant comme Métis, Noirs, Autochtones, Latino-Américains, Arabes, Sud-Asiatiques, Philippins, Chinois, Asiatiques de l'Ouest, Îliens du Pacifique et Japonais ; la majorité des répondants étaient d'origine blanche.

Le sondage a obtenu une représentation nationale des répondants, avec le plus grand nombre de réponses en provenance de nos provinces les plus peuplées : l'Ontario (30 %), le Québec (34 %), suivi de la Colombie-Britannique (12 %) et de l'Alberta (11 %).



Provinces où se trouvent les répondants





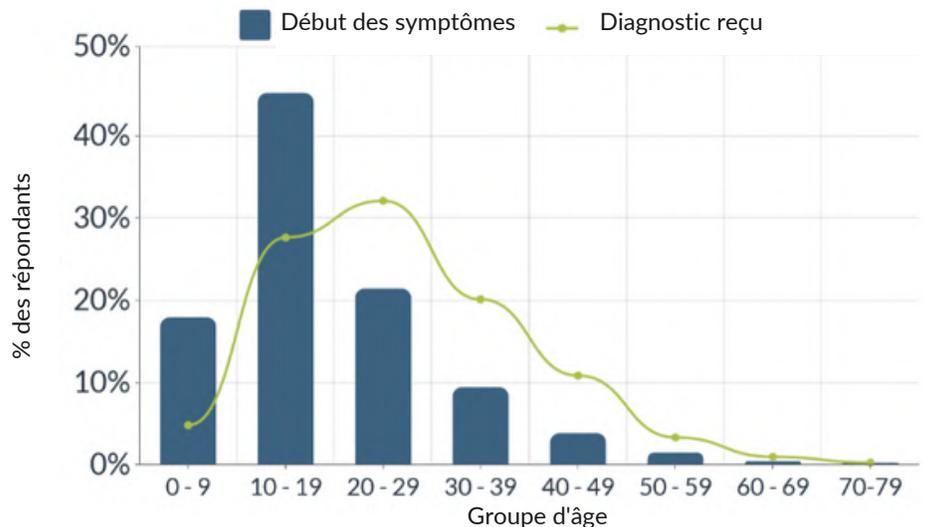
## Le diagnostic et la prise en charge

L'accès à des soins efficaces pour la migraine nécessite que les personnes reçoivent un diagnostic précis et opportun. Malheureusement, il existe un écart significatif entre le moment où les gens font l'expérience de leurs premières crises de migraine et celui où ils obtiennent un diagnostic.

Indépendamment du type de migraine (épisode ou chronique), la plupart des répondants ont d'abord ressenti des symptômes de migraine entre 10 et 19 ans (**45 %**), pourtant moins de **30 %** des participants au sondage ont reçu leur diagnostic avant l'âge de 19 ans. La majorité des répondants ont déclaré que le diagnostic de la migraine n'a été posé qu'à partir de la vingtaine et de la trentaine (**40 %**), certains ayant dû attendre jusqu'à la quarantaine pour obtenir un diagnostic (**11%**).

Tous les individus ayant participé au sondage (100 %) ont déclaré avoir reçu le diagnostic de migraine par un professionnel de la santé.

### Début des symptômes par rapport au moment du diagnostic





## Le diagnostic et la prise en charge - Suite

Ceci pose problème non seulement en raison de l'impact négatif sur la qualité de vie pendant les années où un individu recherche un soutien médical, mais aussi en raison de la possible contribution que le diagnostic tardif peut avoir sur la progression de la maladie. Étant donné que des facteurs de mode de vie tels que le stress, le sommeil insuffisant et l'abus de médicaments contre les céphalées peuvent contribuer à l'augmentation de la fréquence des crises de migraine, quelqu'un souffrant de migraine épisodique qui n'a pas reçu de diagnostic et qui n'est pas traité de manière efficace risque de progresser vers la migraine chronique. Ceux qui ont souffert de migraines dans les premières années de leur vie (avant l'âge de 19 ans) sont plus susceptibles de signaler une migraine chronique, tandis que les caractéristiques des céphalées de ceux qui connaissent des crises de migraine pour la première fois à l'âge de 40 ans ou plus ne présentent pas d'épisodes de douleur aussi graves (Katsarava, 2011).

*"C'est malheureux que cela m'ait pris autant de temps (20 ans) pour obtenir un diagnostic adéquat et la prescription dont j'avais besoin!"*

*« J'ai vécu avec la migraine toute ma vie. C'était horrible quand j'étais enfant de ne pas être cru : quand je disais que j'avais des maux de tête, on me disait que j'étais trop jeune pour avoir des maux de tête. On m'a forcé à surmonter la douleur, et j'avais une extrême difficulté à me concentrer à l'école et à faire mes devoirs. »*



## Le diagnostic et la prise en charge - Suite

Une idée fausse courante est que la migraine est "juste un mal de tête". Bien que la douleur pulsatile de la migraine soit invalidante, d'autres symptômes tels qu'une extrême sensibilité à la lumière, aux sons ou aux odeurs, la nausée et les vomissements peuvent contribuer de manière significative à une réduction de la qualité de vie. Cela est particulièrement vrai pour ceux qui souffrent de migraine chronique. Les répondants au sondage atteints de migraine chronique ont signalé un plus grand nombre de jours où ils présentaient des symptômes liés à la migraine mais sans douleur à la tête, que ceux atteints de migraine épisodique. En fait, près de la moitié des personnes atteintes de migraine chronique ont d'autres symptômes, mais pas de maux de tête pendant 8 jours ou plus par mois. Plus de 20 % ont déclaré avoir d'autres symptômes pendant 23 à 30 jours par mois. Ce groupe se sent rarement bien.

*« La migraine épisodique était une chose. Il était possible de faire face à des crises occasionnelles, aussi mauvaises qu'elles soient. La migraine chronique, c'est quelque chose de complètement différent. Elle a affecté tous les aspects de ma vie. J'ai dû abandonner l'école, j'ai cessé de travailler pour la carrière qui me passionne, et j'ai même dû arrêter de faire du bénévolat. J'ai mal et suis complètement épuisée à chaque jour. »*



## Soutien des professionnels de la santé

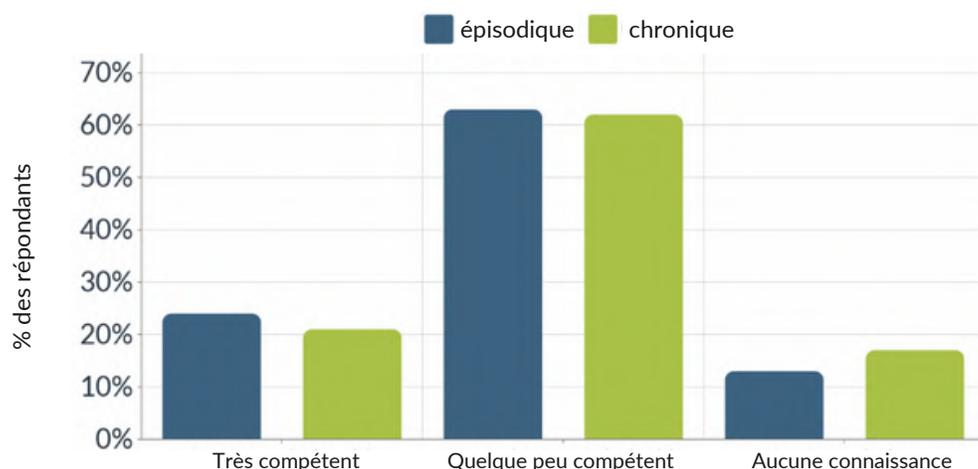
Les soins prodigués par un professionnel de la santé qualifié et bienveillant peuvent aider les patients atteints de migraine à mieux comprendre leur maladie et à se sentir mieux grâce à un traitement efficace et à des modifications de leur mode de vie. Le défi pour les patients consiste à trouver un prestataire de soins qui comprend la migraine et qui est prêt à la traiter rapidement.

La plupart des participants au sondage ont indiqué que le traitement actuel était assuré par un médecin généraliste (GP) : **69 %** des patients atteints de migraine épisodique et **63 %** des patients atteints de migraine chronique. Cependant, lorsqu'on leur a demandé si leur GP était compétent en matière de gestion de la migraine, près des deux tiers des répondants ont estimé que leur GP était seulement "un peu" ou "pas du tout" compétent. Cela correspond aux commentaires de professionnels de la santé qui affirment que l'enseignement et l'exposition clinique à la céphalée et à la migraine pour les médecins sont minimes.



*Seulement 23 % des répondants, pour les deux types de migraine, ont trouvé que leur infirmière praticienne (IP) ou leur médecin généraliste (GP) était très compétent.*

Niveau de connaissance du médecin généraliste (GP) ou de l'infirmière praticienne (IP) sur la migraine





## Soutien des professionnels de la santé - Suite

Si les médecins généralistes (GP) ne se sentent pas à l'aise pour diagnostiquer ou prendre en charge la migraine, ils dirigent les patients vers des neurologues ou des spécialistes des céphalées. Il n'est donc pas surprenant que les patients atteints de formes plus graves de la maladie soient plus susceptibles d'être traités par un spécialiste, avec 78 % des patients atteints de migraine chronique indiquant qu'ils consultent un neurologue ou un spécialiste des céphalées, contre seulement 43 % pour les patients atteints de migraine épisodique.

Le sondage a confirmé que les envois vers des spécialistes sont le plus souvent initiés par le fournisseur de soins primaires du patient; cependant, un nombre étonnamment élevé de patients ont indiqué que la référence avait été effectuée uniquement parce qu'ils l'avaient demandée (34 % pour les patients atteints de migraine épisodique, 37 % pour les patients atteints de migraine chronique). La référence ne garantit pas nécessairement une amélioration. Le nombre de spécialistes disponibles pour traiter les patients atteints de migraine est faible. L'Association médicale canadienne a signalé en 2019 qu'il n'y avait que **2,9 neurologues disponibles pour 100 000 Canadiens.**



*« La douleur quotidienne de la migraine vous donne l'impression d'être dans le brouillard. Je ressens une diminution de la faculté cognitive, de la réflexion et de la mémoire, et cela me fait de la peine. »*

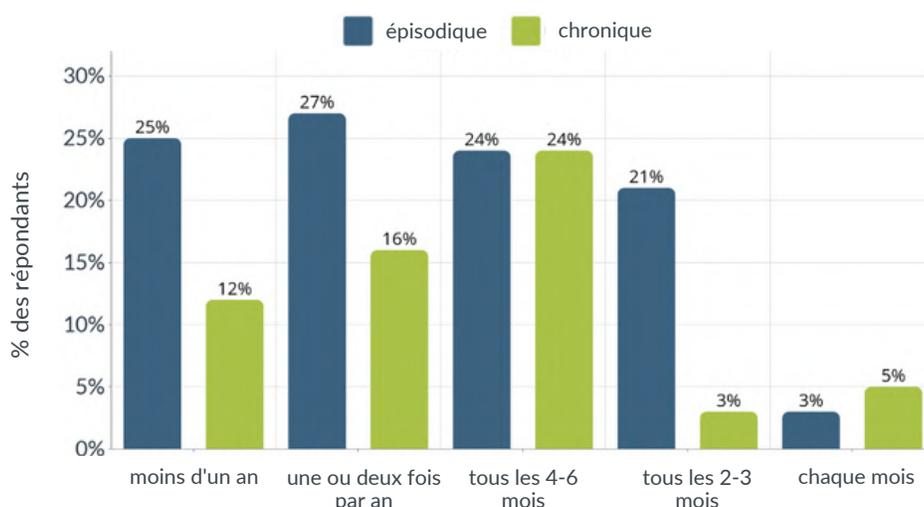
*« Près de 10 % des personnes atteintes de migraine chronique parcourent entre 150 km et plus de 300 km pour consulter un neurologue ou un spécialiste des céphalées »*



## Soutien des professionnels de la santé - Suite

Lorsqu'on leur a demandé les délais d'attente pour consulter un spécialiste, **23 %** des patients atteints de migraine chronique ont attendu de 12 mois à plus de 18 mois pour leur rendez-vous. Une fois que la prise en charge a commencé avec un spécialiste, la fréquence des visites varie.

Fréquence des visites chez un spécialiste



Plus de **43 %** des patients atteints de migraine chronique voient leur neurologue ou spécialiste des céphalées tous les 2 à 3 mois. Les patients atteints de migraine épisodique (**25 %**) sont plus susceptibles que les patients atteints de migraine chronique (**12 %**) de consulter leur spécialiste des céphalées moins d'une fois par an.

Le manque de soins spécialisés signifie également que de nombreux patients doivent parcourir de longues distances pour consulter un spécialiste. Environ **23 %** des répondants parcourent 50 km ou plus pour voir leur neurologue ou leur spécialiste des céphalées. Près de 10 % des personnes atteintes de migraine chronique parcourent de 150 km à plus de 300 km.

Une référence ne garantit pas des soins efficaces. De nombreux patients consultent plusieurs praticiens différents à la recherche d'une amélioration. Environ **27 %** des patients atteints de migraine chronique ont déclaré avoir consulté 4 spécialistes ou plus au cours de leur maladie, tandis que **19 %** des patients atteints de migraine épisodique ont consulté 4 spécialistes ou plus.

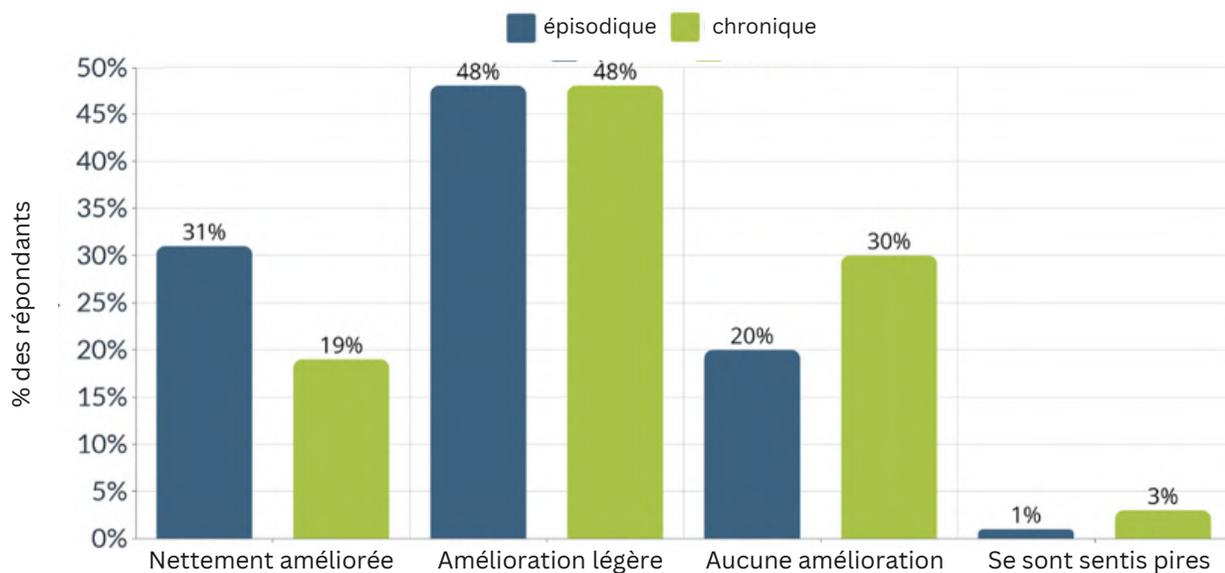
## Soutien des professionnels de la santé

### - Suite

Lorsque nous avons demandé aux participants si leurs soins médicaux, qu'ils aient consulté un spécialiste ou non, avaient entraîné une amélioration de leur qualité de vie, les résultats étaient décourageants. Environ **30 %** des patients atteints de migraine épisodique ont signalé une nette amélioration, mais moins de **20 %** des patients atteints de migraine chronique l'ont fait. Un peu moins de **50 %** des patients atteints de migraine épisodique et chronique ont signalé une légère amélioration. Malheureusement, **30 %** des patients atteints de migraine chronique et **20 %** des patients atteints de migraine épisodique n'ont connu aucune amélioration avec les soins qu'ils ont reçus.

Malheureusement, un nombre significatif de patients atteints de migraine ne bénéficient pas du soutien d'un professionnel de la santé, **13 %** des patients atteints de migraine épisodique et **5 %** des patients atteints de migraine chronique ont indiqué qu'ils n'ont pas de fournisseur de soins de santé.

#### Amélioration de la qualité de vie due aux soins reçus





*« Beaucoup de neurologues que j'ai consultés ne sont pas spécialisés dans la migraine et n'ont donc aucun intérêt à m'aider. Nous avons besoin de plus de neurologues et de spécialistes des céphalées spécialisés dans la migraine. »*

*« Un traitement précoce de la migraine est primordial. Les médecins de toutes les spécialités ont besoin d'une formation sur les maux de tête pour reconnaître les signes de la migraine et des troubles de céphalées et référer à un spécialiste des céphalées. »*

*« J'ai également mis beaucoup de temps à trouver des médecins qui connaissent et sont compétents en matière de migraines. J'ai consulté deux neurologues qui n'ont été d'aucune aide, avant que quelqu'un me donne le nom d'un expert en migraine dans ma région. Maintenant, j'ai déménagé, et l'expert local en migraine a une liste d'attente de plus de 5 ans. »*

*« Je n'avais jamais réalisé que ce serait si difficile de trouver un médecin qui soit compréhensif et que je puisse consulter dans un délai d'au moins un mois ou deux après avoir besoin d'un rendez-vous. Le pire, c'est de devoir attendre des mois pour recevoir une réponse après avoir laissé un message vocal, puis devoir prendre rendez-vous pour l'année suivante. »*



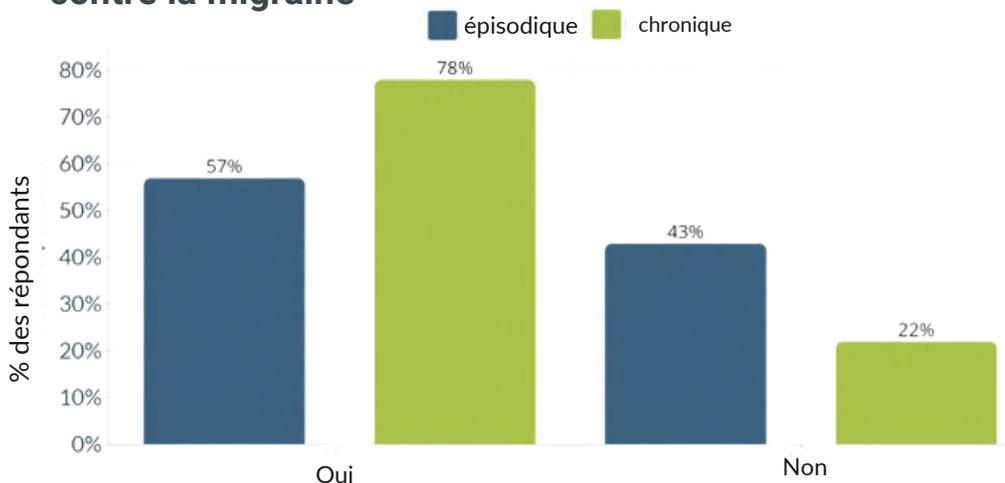
Pas moins de **70 %** ont connu des difficultés financières pour payer leurs médicaments contre la migraine, **57 %** ayant décidé de ne pas renouveler leur ordonnance en raison des coûts.

## Accès au traitement

La migraine est une maladie chronique incurable. Les traitements médicamenteux se sont considérablement améliorés, avec à la fois des traitements aigus visant à interrompre les crises de migraine et des médicaments préventifs disponibles. Cependant, plusieurs obstacles empêchent les patients d'accéder au traitement le plus efficace pour leur maladie.

Plus de **70 %** des patients qui ont participé au sondage ont une assurance privée par l'intermédiaire de leur employeur, et **14 %** dépendent des programmes provinciaux d'assurance médicaments. Bien que cela suggère qu'une petite partie des patients doivent payer le traitement de leur poche, de nombreux médicaments contre la migraine ne sont pas couverts par les régimes d'assurance. Lorsque les participants au sondage ont été interrogés sur leur satisfaction à l'égard de la couverture de leurs médicaments, **43%** ont répondu qu'ils ne l'étaient pas.

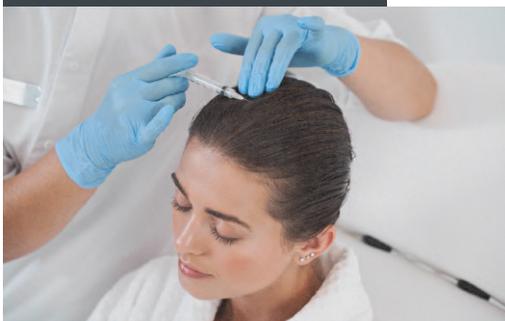
### Difficultés financières pour payer les médicaments contre la migraine



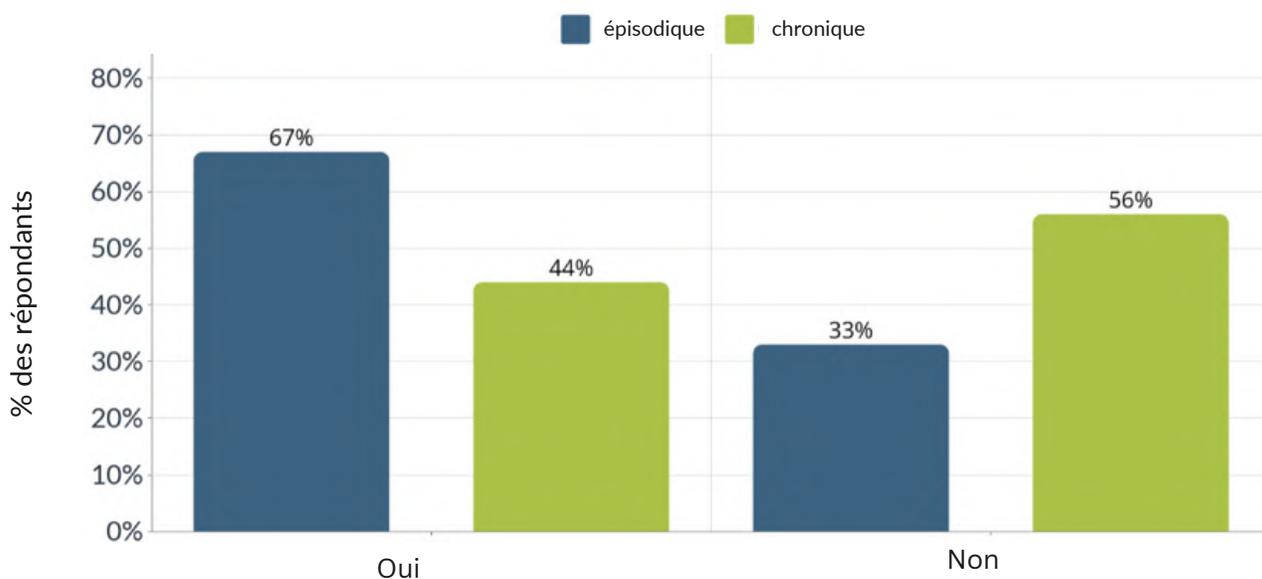


## Accès au traitement - Suite

La plupart des répondants ont essayé plusieurs traitements aigus au fil des années. Cela peut refléter les exigences des assureurs selon lesquelles les patients doivent essayer et échouer avec les traitements de première ligne avant que la couverture ne soit accordée pour des médicaments plus modernes. La majorité des répondants (**55 %**) ont trouvé un moyen efficace de contrôler la plupart de leurs crises de migraine, ce qui laisse près de la moitié (**45 %**) sans traitement pour gérer leur maladie. Pour les patients atteints de migraine chronique en particulier, la majorité penche du côté négatif, avec **56%** affirmant qu'ils n'ont pas trouvé de méthode efficace pour contrôler la migraine.



### Médicament efficace et bien toléré pour contrôler la migraine



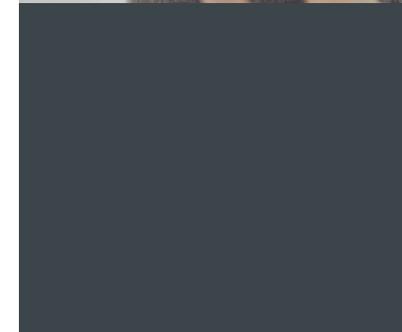
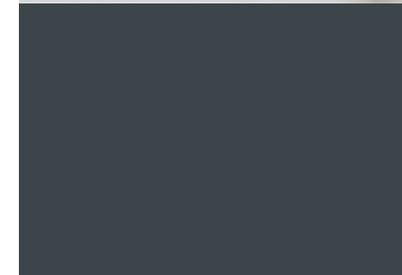
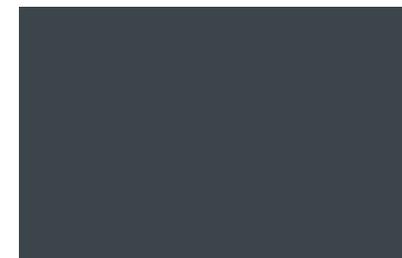


## Accès au traitement - Suite

Lorsqu'on les a interrogés au sujet des thérapies préventives, près de **80 %** des répondants ont reçu une prescription pour une thérapie préventive. Cependant, seulement **22 %** ont déclaré être satisfaits des traitements préventifs actuellement disponibles au Canada. Les patients atteints de migraine estiment-ils qu'il y a un besoin de nouvelles options de traitement et de nouveaux médicaments? Près des trois quarts ont répondu "oui".

Lorsqu'on leur a demandé quels étaient les résultats les plus importants attendus des médicaments préventifs, les patients atteints de migraine ont clairement indiqué qu'une diminution de l'intensité et de la fréquence des maux de tête est la plus importante. Des réductions des symptômes non douloureux tels que la sensibilité à la lumière et au son, la nausée et la confusion mentale sont également souhaitées.

De manière alarmante, près de **15 %** des patients atteints de migraine épisodique et chronique ont indiqué qu'ils ne se sentent pas impliqués dans la décision concernant le médicament qui leur est prescrit, tandis que près de **40 %** ont déclaré qu'ils y sont seulement quelque peu impliqués. Bien que **65%** aient affirmé se sentir très à l'aise pour discuter des médicaments et de leurs effets secondaires avec leur fournisseur de soins de santé, près de **40 %** des répondants ont déclaré que leur fournisseur de soins de santé ne leur demande pas les effets secondaires qu'ils pourraient éprouver. Seulement **27 %** des fournisseurs de soins de santé ont fourni des informations détaillées sur les effets secondaires possibles des médicaments.





## Accès au traitement - Suite

En raison de la nature chronique de la migraine et de l'inefficacité de nombreux traitements, de nombreuses personnes atteintes de migraine sollicitent l'aide d'un large éventail d'autres professionnels de la santé et de professions connexes. Cela comprend des psychologues/thérapeutes, des massothérapeutes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et d'autres. Entre **4 %** et **6 %** ne recherchent pas de soins ou de soutien supplémentaires auprès d'autres professionnels de la santé en raison du coût, tandis que **26 %** à **29 %** paient de leur poche pour ces services.

Seulement **22%** sont satisfaits des traitements actuellement disponibles au Canada.

**45 %** n'ont pas trouvé de traitement qui permet de gérer leur état.

**18 %** partent souvent ou toujours de leurs rendez-vous avec des questions sans réponse.

Seulement **27 %** des professionnels de la santé discutent des effets secondaires possibles.



*« Être à la merci des compagnies d'assurance pour le traitement est frustrant. Les nouveaux traitements sont coûteux. L'assurance-santé devrait prendre en charge le Botox pour la migraine. Nous avons besoin des nouveaux médicaments préventifs disponibles aux États-Unis. Quand arriveront-ils au Canada? Les médecins généralistes ont besoin de plus de formation sur la migraine. Le mien était inutile, il a abandonné et m'a dit de trouver moi-même un spécialiste des maux de tête. »*

*« Je suis épuisée, je veux juste un peu de soulagement de la douleur constante et de l'épuisement. J'aimerais pouvoir profiter d'être parent, partenaire et de ma vie. »*

*« Je souhaite que les médicaments contre la migraine soient couverts par le POSPH, afin que je n'aie pas à choisir entre acheter de la nourriture ou des médicaments. »*

*« Il a fallu beaucoup de temps pour obtenir un diagnostic et encore plus de temps pour obtenir un traitement. J'ai dû prouver à ma compagnie d'assurance que j'avais essayé de nombreuses options pendant des mois avant qu'ils n'approuvent. »*



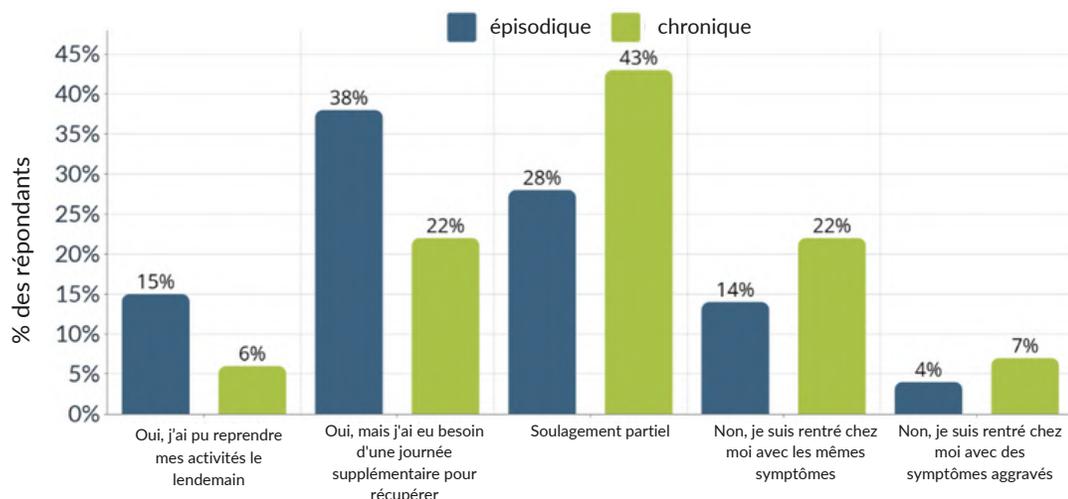
## Les visites au service des urgences

Pour certains patients souffrant de migraines, une crise peut les amener à se rendre aux urgences à la recherche d'un soulagement. Cela peut être dû à des douleurs de tête atroces et durables ou à des symptômes effrayants tels que la paralysie temporaire. Nous avons demandé aux participants de réfléchir aux visites aux urgences pour des migraines au cours des 10 dernières années.

Près de **60 %** des participants souffrant de migraines chroniques ont été contraints de se rendre aux urgences pour obtenir une intervention, comparé à **44 %** des participants souffrant de migraines épisodiques. Parmi ceux qui ont visité un service des urgences, le nombre moyen de visites était de 9 par patient au cours des 10 dernières années.



### Le soulagement grâce aux soins prodigués aux urgences.





## Les visites au service des urgences- Suite

Seulement **14 %** des personnes qui se sont rendues aux urgences étaient très satisfaites des soins reçus. La plupart des services d'urgence ne sont pas adaptés pour prendre en charge les patients souffrant d'une crise de migraine, qui ont souvent besoin de salles calmes et sombres pour faire face à la phonophobie et à la photophobie. De plus, la stigmatisation selon laquelle la migraine est simplement "un mal de tête" peut empêcher un traitement abortif rapide, ce qui, combiné à l'environnement agité des urgences, peut aggraver les symptômes. Malheureusement, **29 %** des personnes atteintes de migraines chroniques ont signalé être reparties des urgences avec les mêmes symptômes ou des symptômes aggravés. Seulement **8 %** des personnes qui se sont rendues aux urgences ont trouvé un soulagement à leur crise de migraine et ont pu reprendre leurs activités normales le lendemain.

*« Je ne vais plus aux urgences ; ils pensent que je cherche des médicaments. Dans différents services d'urgence de différentes provinces, c'est la même chose ; ils n'ont pas beaucoup de sympathie pour les personnes souffrant de migraines. »*



## Résumé du diagnostic et de la prise en charge :

Les patients atteints de migraine attendent longtemps un diagnostic et ont une gestion insuffisante de la maladie

- **45 %** des personnes interrogées ont commencé à ressentir les symptômes de la migraine entre l'âge de 10 et 19 ans, pourtant moins de **30 %** ont reçu un diagnostic avant l'âge de 19 ans.
- **40 %** ont reçu un diagnostic de migraine dans leur vingtaine et leur trentaine, et **11 %** l'ont reçu dans leur quarantaine.
- Seulement **23 %** des personnes interrogées ont trouvé que leur infirmière praticienne (IP) ou leur médecin généraliste était très compétent en matière de migraine.
- Presque **10 %** des personnes atteintes de migraines chroniques parcourent entre 150 km et plus de 300 km pour consulter un neurologue ou un spécialiste des maux de tête.
- **70 %** ont connu des difficultés financières pour payer leurs médicaments contre la migraine.
- En raison du coût, **57 %** des patients ont choisi de ne pas remplir une ordonnance.



- **45 %** n'ont pas trouvé de traitement capable de gérer leur maladie.
- Seulement **27 %** des professionnels de la santé discutent des possibles effets secondaires du traitement.
- **18 %** finissent souvent ou toujours leurs rendez-vous avec des questions sans réponse.
- Seulement **14 %** des personnes qui se sont rendues aux urgences étaient très satisfaites des soins qu'elles ont reçus.
- Seulement **8 %** des patients atteints de migraines qui se sont rendus aux urgences ont obtenu un soulagement de leur crise de migraine et ont pu reprendre leurs activités normales dès le lendemain.



## La qualité de vie

Les migraines ont un impact sur tous les aspects de la vie des personnes. Bien que nous ayons examiné les défis auxquels sont confrontés les patients atteints de migraines pour obtenir des soins médicaux et un traitement pour leurs crises de migraine, nous n'avons pas encore abordé comment ce handicap se manifeste dans la vie quotidienne. Les résultats du sondage montrent que les patients souffrant de migraines ont du mal à obtenir un sommeil adéquat, rencontrent des problèmes de santé mentale et des difficultés dans leurs relations, leur rôle de parent et leur emploi, souvent en raison d'un manque de compréhension de la part de ceux qui ne souffrent pas de migraines.



*« Je voudrais voir des campagnes de sensibilisation pour informer le public sur le caractère handicapant des migraines. J'aimerais que l'obtention d'une reconnaissance de handicap en raison de migraines soit moins difficile. Vivre avec une douleur chronique est éprouvant. C'est difficile de fonctionner, de travailler et cela peut avoir des répercussions sur les relations. »*

*« C'est parfois impossible à supporter. Les attentes à mon égard n'ont pas changé, mais ma capacité à y répondre, si. J'aimerais qu'il y ait plus d'aide disponible. »*



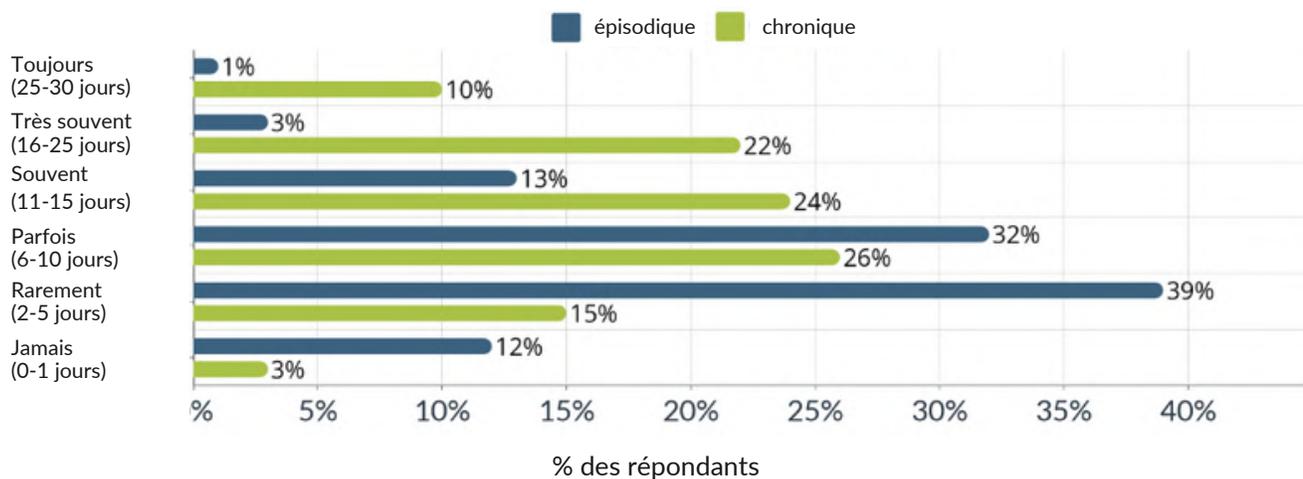
## Le sommeil

Les personnes souffrant de migraines connaissent des effets négatifs importants sur leur sommeil. Cela inclut la durée de leur sommeil et leur capacité à dormir sans interruption. Les personnes atteintes de migraines chroniques et épisodiques peuvent toutes connaître ces disparités dans les habitudes de sommeil, avec une fréquence accrue de migraines qui entraîne un impact plus sévère sur le sommeil.

Les personnes souffrant de migraine signalent une augmentation des symptômes d'insomnie directement liés à leur trouble de céphalées. Certains impacts directs signalés sont une mauvaise qualité de sommeil, des difficultés à s'endormir et à rester endormi, se sentir fatigué après le réveil, se réveiller trop tôt, se sentir somnolent pendant la journée et dormir moins que d'habitude (Doherty 2021). Ainsi, il existe un lien établi et important entre la migraine et les troubles du sommeil.



Troubles du sommeil dus à la migraine.



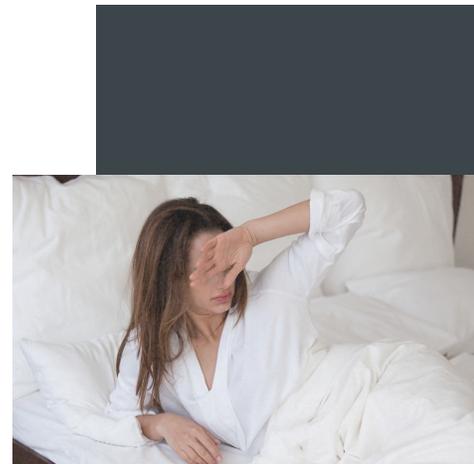


## Le sommeil - Suite

Lorsqu'on leur demande comment leur sommeil est impacté, **32 %** des participants atteints de migraines chroniques ont déclaré que leur sommeil était perturbé pendant plus de la moitié du mois. Environ **40 %** ont jugé la qualité de leur sommeil comme étant mauvaise ou très mauvaise, et **37 %** ont noté qu'il était souvent perturbé. Ceux qui souffrent de migraines plus fréquentes signalent une privation de sommeil plus importante. Près de **50 %** des participants atteints de migraines chroniques estiment que leurs crises de migraine ont un impact sur leur sommeil. Dans l'ensemble, **84 %** ont affirmé que la migraine affectait négativement leur sommeil.

Seulement **3 %** des participants atteints de migraines chroniques ont déclaré que la migraine n'a aucun impact sur leur sommeil, de quelque manière que ce soit.

Dans de nombreux cas, les participants ont signalé que leurs médicaments les ont aidés à mieux dormir, mais seulement pendant une courte période. Ceux qui prennent des médicaments pour faciliter le sommeil risquent de devenir dépendants et de souffrir d'insomnie lorsque ces médicaments sont arrêtés.



*« Les médicaments m'ont fait dormir pendant 12 à 14 heures pendant les deux premières semaines de leur prise. »*

*« Les troubles de sommeil créent plus de problèmes et de maux de tête. »*



## Le sommeil - Suite

Améliorer le sommeil des patients migraineux est souvent l'une des premières modifications du mode de vie que les spécialistes des maux de tête essaient d'aborder avec les patients. Un sommeil suffisant est nécessaire pour stabiliser le cerveau et réduire la fréquence des crises. L'exercice régulier peut améliorer le sommeil, cependant, le cercle vicieux de la migraine limite également la capacité des personnes à faire de l'exercice. Près des trois quarts des participants atteints de migraines chroniques ont déclaré qu'une migraine avait limité leur capacité à faire de l'exercice pendant 11 jours ou plus au cours du dernier mois. Environ la moitié de ceux souffrant de migraines épisodiques ont eu une capacité limitée à faire de l'exercice pendant 6 à 15 jours au cours du dernier mois.

Le maintien d'une routine de sommeil positive peut être encore plus difficile en raison du besoin des patients de se reposer ou de s'allonger pendant leurs heures d'éveil normales en raison de la migraine. Près de **56 %** des personnes atteintes de migraines épisodiques ont déclaré avoir eu besoin de se reposer ou de s'allonger pendant 6 jours ou plus au cours du dernier mois; **87 %** de ceux atteints de migraines chroniques ont vécu cela.

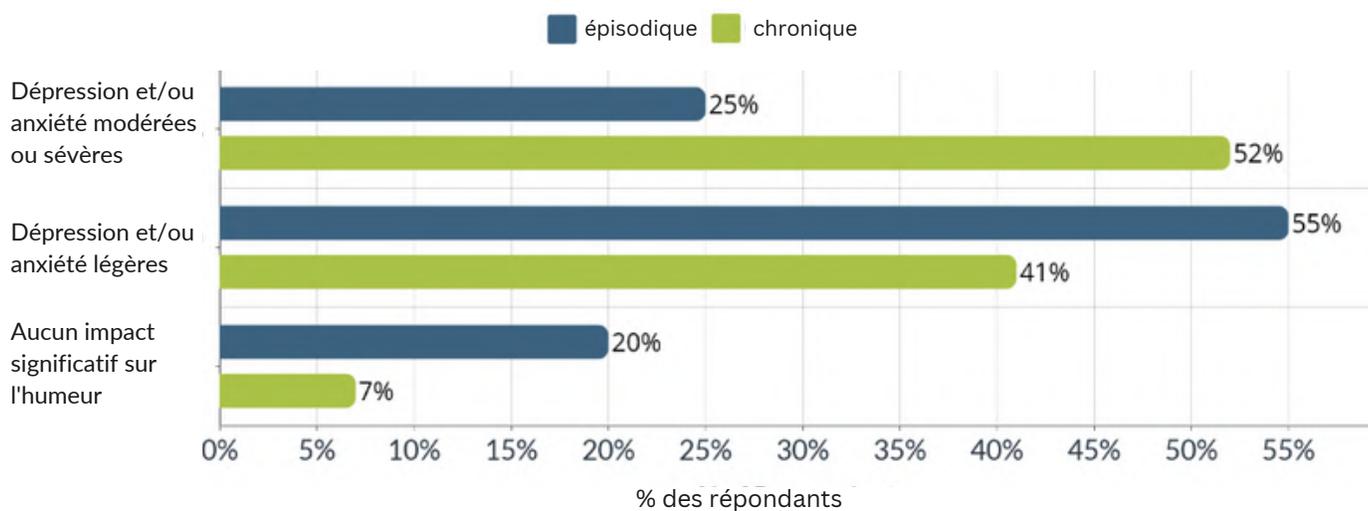




## La santé mentale

Les effets débilissants de la migraine ont un impact significatif sur l'humeur des individus, entraînant des sentiments de doute de soi, de tristesse et d'insatisfaction dans leurs activités quotidiennes. De nombreux patients migraineux se voient également diagnostiquer un ou plusieurs troubles de santé mentale, la dépression et l'anxiété étant les plus couramment signalées. Cela pose des préoccupations supplémentaires pour la gestion efficace de la migraine, car la stabilisation de l'humeur et la gestion du stress peuvent réduire les crises de migraine.

### Le développement de la dépression et/ou de l'anxiété en raison de la migraine.



*"Les migraines ont totalement ruiné ma vie... Je ne peux pas fonctionner normalement, je suis misérable tous les jours et je n'ai pas envie d'être avec qui que ce soit."*



## La santé mentale - Suite

Seulement 7% des patients atteints de migraines chroniques signalent que leur migraine n'a aucun impact sur leur humeur.

Près de **93 %** des participants atteints de migraines chroniques ont déclaré croire que leur migraine les a conduits à développer des symptômes de dépression et/ou d'anxiété; **80 %** des personnes souffrant de migraines épisodiques ont signalé cet impact. Pour près de **52 %** des participants atteints de migraines chroniques et près de **25 %** des participants atteints de migraines épisodiques, la dépression et/ou l'anxiété sont modérées à sévères, nécessitant des séances de counseling et/ou des médicaments pour aider à gérer leur santé mentale. Pour ceux qui vivent avec des migraines épisodiques, près de **25 %** ont besoin de counseling et/ou de médicaments.

*"Je me sens comme un parent, conjoint et employé médiocre, car il y a des jours où je suis très productif et impliqué. Mais lorsque les mauvais jours arrivent, je deviens une personne totalement différente et pratiquement inutile."*

*"Les migraines perturbent chaque aspect de ma vie. En plus de l'affaiblissement physique, elles ont désormais un impact important sur ma santé mentale également."*

Les personnes atteintes de migraines consacrent une charge mentale importante à s'inquiéter de leur maladie, que ce soit pour savoir quand surviendra la prochaine crise ou quel impact la migraine a sur leur vie. Plus de **60 %** des patients souffrant de migraines épisodiques ont déclaré s'inquiéter de la migraine pendant 6 jours ou plus au cours du dernier mois. Ce pourcentage atteint **80 %** chez les personnes atteintes de migraines chroniques. Pour être plus précis, **33 %** des patients atteints de migraines chroniques ont déclaré s'être inquiété de la migraine pendant 25 à 30 jours au cours du dernier mois.



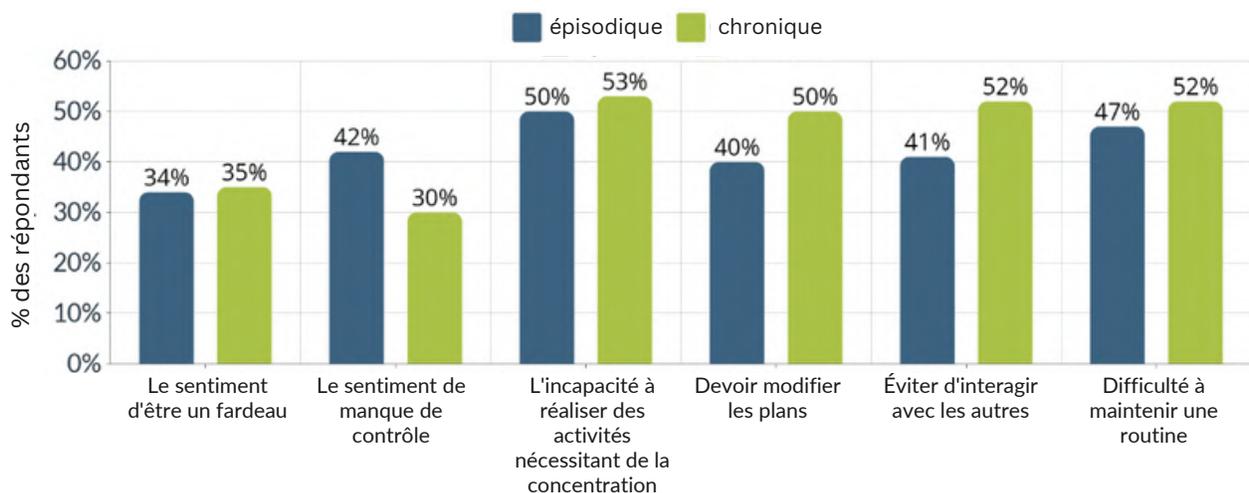
## L'impact sur la vie sociale

L'un des indicateurs les plus forts de la qualité de vie est sans doute la perception que l'on a de sa vie sociale. De nombreuses études ont montré que la connexion sociale contribue au bien-être physique, mental et émotionnel. Il est donc préoccupant d'apprendre les effets négatifs sur la vie sociale que les personnes vivant avec la migraine rapportent.

Notamment, les personnes atteintes de migraine ont le sentiment d'être un fardeau et ressentent un manque général de contrôle sur leur vie. Beaucoup ont du mal à participer à des activités qui nécessitent de la concentration et à maintenir une routine. Ils évitent ainsi les interactions avec les autres et modifient leurs plans en raison des crises de migraine.

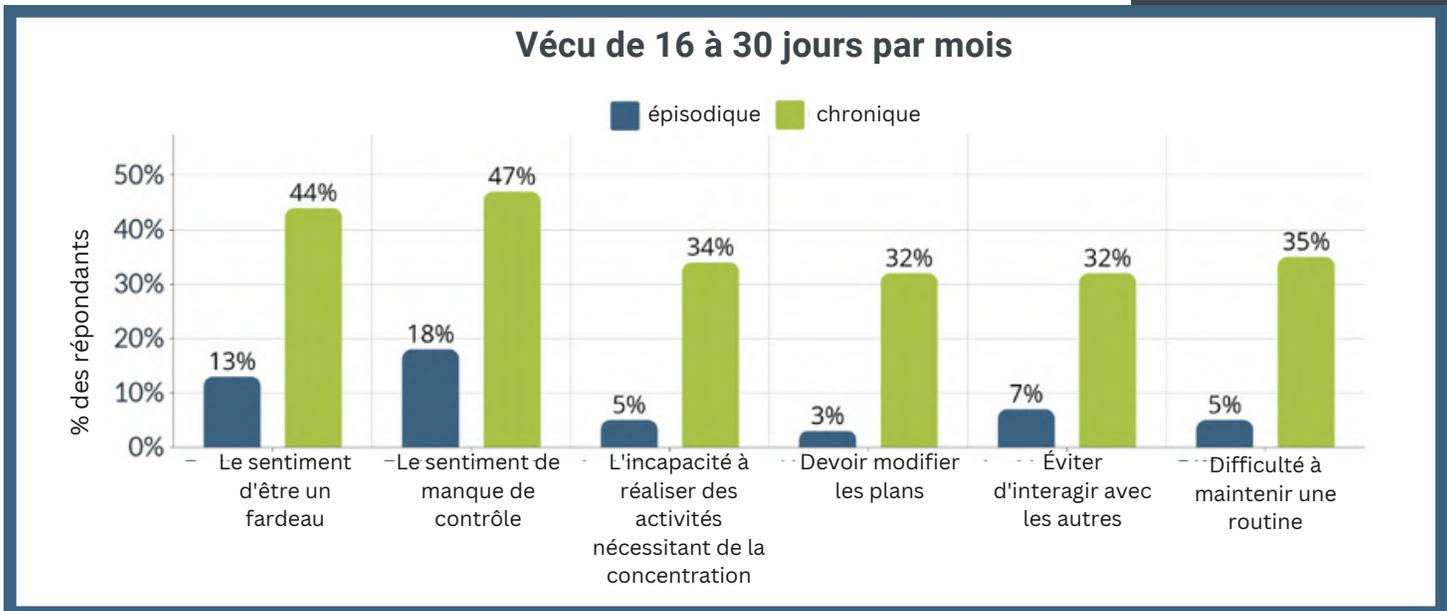


### Vécu de 6 à 15 jours par mois





## L'impact sur la vie sociale - Suite



Ces expériences affectent la capacité d'une personne à établir et maintenir des relations, ainsi que sa confiance à s'engager dans des interactions sociales et des activités. Les sentiments de solitude et de déconnexion peuvent aggraver les problèmes de santé mentale et physique et contribuer à une mauvaise qualité de vie.

*"Cela me provoque de l'anxiété car mon mari ne comprend pas la gravité de la douleur lorsque j'ai une migraine. Je me sens toujours coupable si je dois annuler des plans, alors je me force à y aller même lorsque je me sens affreusement mal. Cela perturbe ma vie."*

*"En tant que fillette de 9 ans, je déteste mes migraines. Je rate les soirées pyjama, les fêtes d'anniversaire, les fêtes à la piscine, les journées à la plage, tout ce qui implique du bruit fort ou des lumières. Je veux simplement pouvoir être avec mes amis."*



## L'impact sur les relations familiales

L'impact négatif que les patients atteints de migraines ressentent dans leur vie sociale s'étend à leurs relations les plus proches, avec leur famille. Le fardeau des migraines affecte le temps passé avec les enfants et les liens avec les conjoints ou partenaires. Cependant, les membres de la communauté Migraine Canada et les professionnels de la santé qui travaillent étroitement avec les patients sont conscients que de nombreuses personnes atteintes de migraines développent des stratégies pour s'adapter et "tenir bon" même lorsqu'elles sont aux prises avec une crise de migraine, car elles estiment qu'elles n'ont pas le choix.

Des répondants au sondage, **34 %** ont déclaré avoir des enfants de moins de 18 ans. Parmi ceux-ci, environ **2 %** des personnes ont affirmé que leur partenaire a dû prendre en charge les activités parentales en raison de leurs migraines durant 25 à 30 jours lors du dernier mois. Pour la majorité des personnes (**53 %**), les responsabilités parentales ont dû être assumées par leur partenaire de 6 à 15 jours lors du dernier mois. Une question supplémentaire qui aurait dû être posée est : "à quelle fréquence vous poussez-vous à continuer malgré une crise de migraine?".

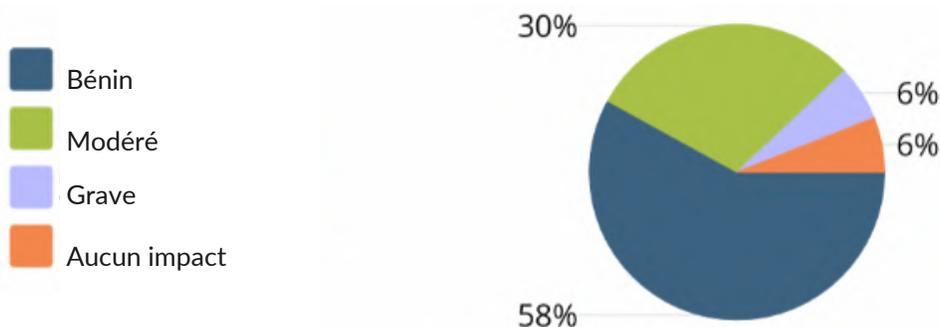
Au cours du dernier mois, **65 %** des répondants ont déclaré avoir manqué une occasion de passer du temps de qualité avec leurs enfants en raison de leurs migraines entre 2 et 10 jours, tandis que **13 %** ont manqué du temps de qualité avec leurs enfants entre 16 et 30 jours. Des repas en famille sont également manqués de temps en temps. La fréquence est plus élevée chez les patients atteints de migraines chroniques, dont **49 %** manquent un repas en famille entre 6 et 25 jours par mois. Tandis que **19 %** des patients atteints de migraines épisodiques manquent un repas en famille entre 6 et 25 jours par mois, et **51 %** entre 2 et 5 jours. Dans l'ensemble, **58 %** des répondants estiment qu'ils seraient de meilleurs parents sans migraines.



## Enfants atteints de migraines

Étant donné que les facteurs génétiques représentent environ **50 %** du risque de développer une migraine, le sondage demandait si les répondants ont un enfant vivant avec des migraines, et un quart des répondants ont répondu oui. Parmi eux, **50 %** de ces enfants ne bénéficient pas de soins médicaux actifs pour leurs migraines, **10 %** consultent un neurologue ou un spécialiste des maux de tête, et le reste reçoit des soins d'un pédiatre ou d'un médecin de famille.

### L'impact des migraines sur la vie d'un enfant (par exemple, la famille, la vie sociale, l'école)



À l'heure actuelle, **58 %** des répondants ont déclaré que l'impact des migraines sur la vie de leur enfant (famille, sociale, scolaire) est bénin, **30 %** ont dit modéré, **6 %** ont dit sévère et **6 %** ont dit qu'il n'y avait aucun impact.

Un problème auquel les enfants atteints de migraines sont confrontés est l'accès difficile aux médicaments pour traiter les crises de migraine à l'école. La communauté Migraine Canada a partagé cette préoccupation, soulignant que la plupart des médicaments prescrits aux enfants pour traiter les crises ne sont généralement pas indiqués spécifiquement pour la migraine et/ou pour une utilisation chez les enfants. Par conséquent, les administrateurs scolaires sont souvent réticents à jouer un rôle dans le traitement médical de l'enfant, même si une note du médecin est fournie. Les médicaments pour interrompre une crise de migraine sont les plus efficaces lorsqu'ils sont utilisés dès les premiers symptômes. Les répondants au sondage ont été interrogés à savoir si c'est facile ou pas pour leur enfant atteint de migraine d'avoir accès aux médicaments à l'école (au besoin) : **54 %** ont répondu oui, **46 %** ont répondu non.



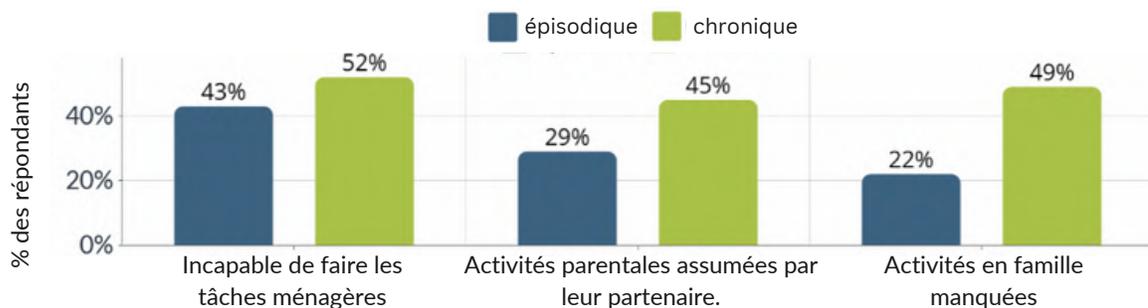
## L'impact sur les relations familiales -Suite

**60 % des patients atteints de migraines chroniques estiment que leur partenaire ne comprend PAS leur maladie.**

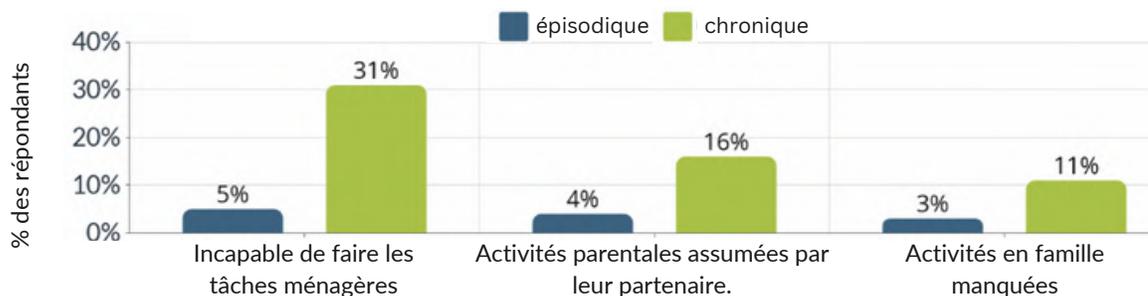
Seulement **35 %** des patients souffrant de migraines chroniques estiment que leur partenaire comprend les migraines, et encore moins de patients souffrant de migraines épisodiques (**12 %**) estiment que leur partenaire comprend leur maladie.

Plus de la moitié des répondants s'inquiètent de la stabilité financière de leur famille en raison de leur maladie, et plus de la moitié estiment également que leur maladie a un impact négatif sur leur relation avec leur partenaire.

### Vécu de 6 à 15 jours par mois.



### Vécu de 16 à 30 jours par mois.





## L'impact sur les relations familiales -Suite

**45% des répondants atteints de migraines chroniques estiment qu'ils seraient de meilleurs parents sans migraines.**

Plus de **18 %** des femmes souffrant de migraines chroniques et **13 %** souffrant de migraines épisodiques ont choisi de ne pas avoir d'enfants en raison de leur maladie. Certaines ont commenté que leurs crises de migraine sont si douloureuses et handicapantes qu'elles ne prendraient pas le risque de les transmettre à un enfant. D'autres ont partagé des préoccupations concernant leur qualité de vie et leur capacité à prendre soin des autres tout en gérant aussi leurs migraines.

*"Je n'ai pas de vie. Rien d'actif ni de social. Je reste à la maison tout le temps pendant que ma famille continue de vivre. Mon mari et moi avons encore une vie intime, mais peut-être pas aussi souvent que cela lui plairait."*

*"Je sais que ma fille est stressée quand elle me voit allongée à cause d'une migraine. Ma condition migraineuse a également joué un rôle dans notre décision de n'avoir qu'un seul enfant, car je ne pouvais pas imaginer fonctionner sans médicaments contre la migraine pendant 9 mois."*

*"À cause de ma migraine, mon mari a dû assumer davantage le rôle de prendre soin des enfants, cuisiner et faire le ménage. Il est difficile de passer du temps de qualité avec les enfants lorsque j'ai toujours des symptômes, et il est difficile de passer du temps seul avec mon partenaire quand je veux juste aller me coucher."*

## Résumé de la qualité de vie:

Les patients souffrant de migraines luttent pour profiter des plaisirs de la vie et maintenir une qualité de vie élevée.

- En général, **84 %** des personnes ont déclaré que la migraine avait un impact négatif sur leur sommeil.
- **32 %** des personnes atteintes de migraines chroniques ont déclaré que leur sommeil était perturbé pendant plus de la moitié du mois.
- Environ **40 %** ont évalué leur qualité de sommeil comme étant mauvaise ou très mauvaise, et **37 %** ont indiqué que leur sommeil était souvent perturbé.
- Près de **93 %** des personnes atteintes de migraines chroniques et **80 %** de celles atteintes de migraines épisodiques ont dit croire que leur migraine les avait amenées à développer des symptômes de dépression et/ou d'anxiété.
- Plus de **60 %** des patients atteints de migraines épisodiques et **80 %** des patients atteints de migraines chroniques ont déclaré s'être inquiétés de la migraine pendant 6 jours ou plus au cours du dernier mois.
- **33 %** des patients atteints de migraines chroniques ont déclaré s'être inquiétés de la migraine pendant 25 à 30 jours au cours du dernier mois.
- **65 %** des personnes interrogées ont déclaré avoir manqué des occasions de passer du temps de qualité avec leurs enfants en raison de leurs migraines, de 2 à 10 jours, tandis que **13 %** ont manqué du temps de qualité avec leurs enfants de 16 à 30 jours. **49 %** des patients atteints de migraines chroniques et **19 %** des patients atteints de migraines épisodiques ont manqué un repas familial de 6 à 25 jours par mois.



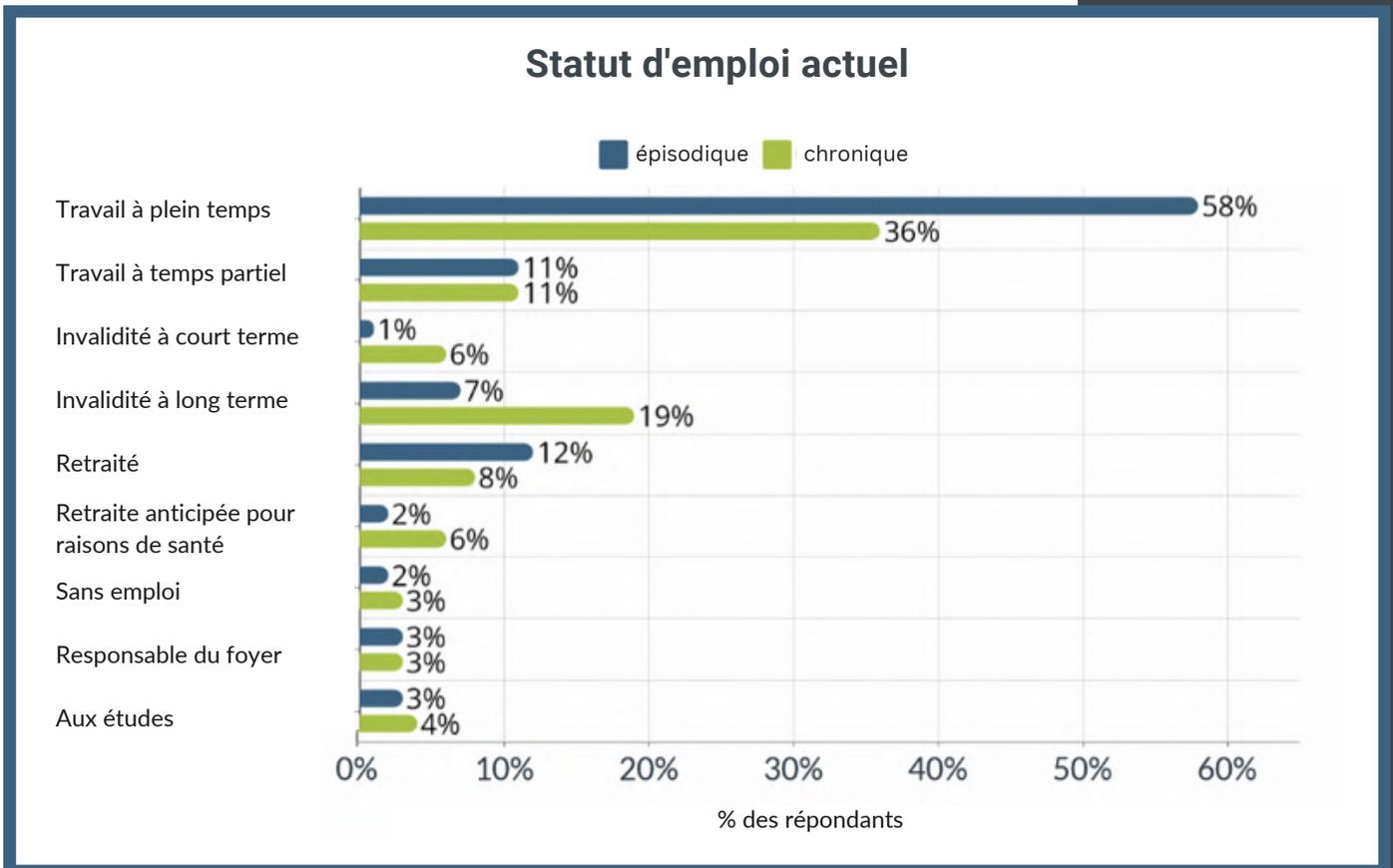
- **58 %** de l'ensemble des répondants estiment qu'ils seraient de meilleurs parents sans migraines.
- Plus de la moitié estiment que leur maladie a un impact négatif sur leur relation avec leur partenaire. Seulement **35 %** des patients atteints de migraines chroniques et **12 %** des patients atteints de migraines épisodiques estiment que leur partenaire comprend la migraine.
- Plus de **18 %** des femmes atteintes de migraines chroniques et **13 %** des femmes atteintes de migraines épisodiques ont choisi de ne pas avoir d'enfants en raison de leur maladie.



# EMPLOYMENT

## Emploi

Tout comme la migraine prend du temps sur les engagements sociaux et familiaux, la maladie affecte la capacité des patients à choisir un emploi satisfaisant et à se sentir productifs et utiles dans la société. De nombreux répondants ont partagé des commentaires sur l'abandon de leurs objectifs de carrière pour gérer leur migraine, tandis que d'autres ont mentionné les défis rencontrés pour obtenir des accommodements de la part de leurs employeurs.



# EMPLOYMENT

*"Je déteste être malade. Je déteste les pertes constantes que cette maladie apporte dans votre vie. En tant qu'enfant, on m'a appris à rêver et à travailler dur pour atteindre mes objectifs. J'ai été infirmière diplômée pendant 10 années et j'ai été en congé de maladie pendant 6 d'entre elles... maintenant je ne peux plus travailler du tout. La migraine m'a volé ma carrière. La migraine nous a ruinés. Nous vivons avec un revenu extrêmement bas et je n'ai pas les moyens de payer mes médicaments."*

*"Vivre avec une douleur chronique est difficile. Nous devons persévérer et essayer d'ignorer la douleur pour mener notre vie quotidienne. Et c'est décourageant lorsque les autres (le public, les amis, les collègues, la direction) minimisent notre douleur chronique parce que nous sommes si doués pour la cacher."*

*"Je veux juste retrouver ma vie. Je veux des médicaments qui fonctionnent. Je veux être capable de travailler à nouveau."*

*"La migraine a grandement affecté ma capacité à profiter pleinement de la vie. Je ne sais jamais si je vais être frappé par une migraine en voyageant ou en travaillant. [...] Cela peut vraiment enlever la joie de vivre lors des jours difficiles. Je n'aime pas passer à côté de la vie à cause d'une migraine."*

*"Je m'inquiète constamment de la manière dont je vais traverser cela et comment nous allons faire sans générer de revenu et en dépensant beaucoup d'argent, car la migraine est un handicap important qui n'est pas reconnu comme tel. On me traite comme une personne en bonne santé alors que ce n'est certainement pas le cas."*

# EMPLOYMENT

## Emploi - Suite

Seulement **36 %** des patients atteints de migraine chronique travaillent à temps plein, contre **58 %** des patients atteints de migraine épisodique. Environ **17 %** des répondants ont déclaré être en congé d'invalidité à long terme ou à court terme en raison de leurs crises de migraine. Parmi eux, près de **70 %** sont en congé d'invalidité depuis plus de 18 mois.

La migraine entraîne de l'absentéisme, ce qui affecte le nombre de jours d'absence au travail. Le présentéisme est également un problème, car les personnes atteintes de migraine rapportent que la qualité de leur travail est impactée lorsqu'elles travaillent.

Certaines personnes doivent travailler à temps partiel pour accommoder leur migraine : **10 %** des répondants avec migraines épisodiques et **12 %** des répondants avec migraines chroniques. Environ **10 %** de tous les répondants ont choisi de prendre une retraite anticipée en raison de la migraine. Plusieurs personnes ont commenté qu'elles étaient extrêmement tristes de quitter des emplois qu'elles aimaient dans la fleur de l'âge parce qu'elles n'avaient pas trouvé de traitement efficace.

Lorsqu'on leur a demandé si les répondants avaient divulgué leur diagnostic de migraine à leur employeur, environ **63 %** l'avaient fait. La majorité de ceux qui ont divulgué leur maladie l'ont fait en raison de l'impact de leurs crises de migraine sur leur travail. Une constatation inquiétante était que près de **50 %** de ceux qui n'avaient pas divulgué leur trouble de migraine ont déclaré ne pas l'avoir fait par crainte des conséquences, même si la migraine avait un impact négatif sur leur travail.

Seulement 1 % des personnes travaillant à temps plein ont déclaré qu'elles n'avaient aucune limitation dans leur travail.

**22 %** ont vu leur demande d'accommodement en milieu de travail refusée.

## Emploi - Suite

Pour ceux qui ont divulgué leur maladie, seuls **32 %** ont demandé un accommodement sur leur lieu de travail. Alors que près de la moitié (**47 %**) ont vu leur demande acceptée sans avoir besoin d'un certificat médical, plus de **30 %** ont dû obtenir un certificat médical de leur médecin. Malheureusement, **22 %** de ceux qui ont demandé un accommodement ont vu leur demande refusée. Les demandes d'accommodement les plus courantes portaient sur la flexibilité des horaires, la modification d'éclairage, les adaptations d'écran et de poste de travail.

Moins d'un quart des répondants au sondage estiment que leurs collègues comprennent la migraine, ce qui aggrave encore le sentiment d'isolement et les défis liés à la gestion de leur maladie. De nombreux répondants ont commenté que leurs collègues leur conseillaient de prendre un analgésique en vente libre ou d'essayer de boire plus d'eau pour se sentir mieux.

*"C'est extrêmement invalidant, et pourtant on vous demande simplement de continuer avec force. J'ai beaucoup de honte par rapport aux limites qu'elle a imposées à ma vie. Elle m'a isolé et a changé toute ma carrière et ma situation économique."*

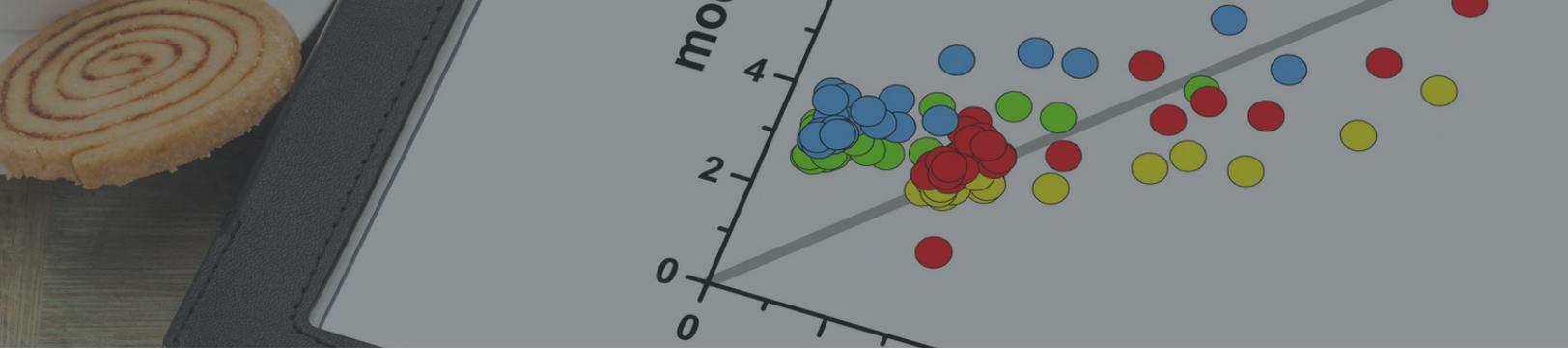
*"Cela a vraiment affecté ma capacité à gagner de l'argent, et cela a également eu un impact sur ma pension en raison de la quantité de temps perdu."*

*"La chose la plus handicapante à propos de la migraine chronique, c'est son imprévisibilité. Je dois souvent annuler des projets et éviter de prendre des engagements que je pourrais ne pas pouvoir tenir. Les migraines m'ont volé ma carrière."*

## Résumé de la qualité de vie:

Les patients atteints de migraine vivent des difficultés en lien avec leur emploi

- Certaines personnes doivent travailler à temps partiel pour accommoder leurs migraines : **10 %** des répondants atteints de migraines épisodiques et **12 %** des répondants atteints de migraines chroniques.
- Environ **10 %** de tous les répondants ont choisi de prendre une retraite anticipée en raison de la migraine.
- Environ **16 %** des répondants ont déclaré être en congé d'invalidité à long terme ou à court terme en raison de leurs crises de migraine.
- Près de **50 %** des répondants qui ont choisi de ne pas divulguer leur maladie l'ont fait par peur des conséquences.
- Environ **22 %** des personnes ayant demandé un accommodement à leur employeur se sont vu refuser leur demande.
- Seulement **1 %** des personnes travaillant à temps plein ont déclaré qu'elles n'avaient aucune limitation dans leur travail.



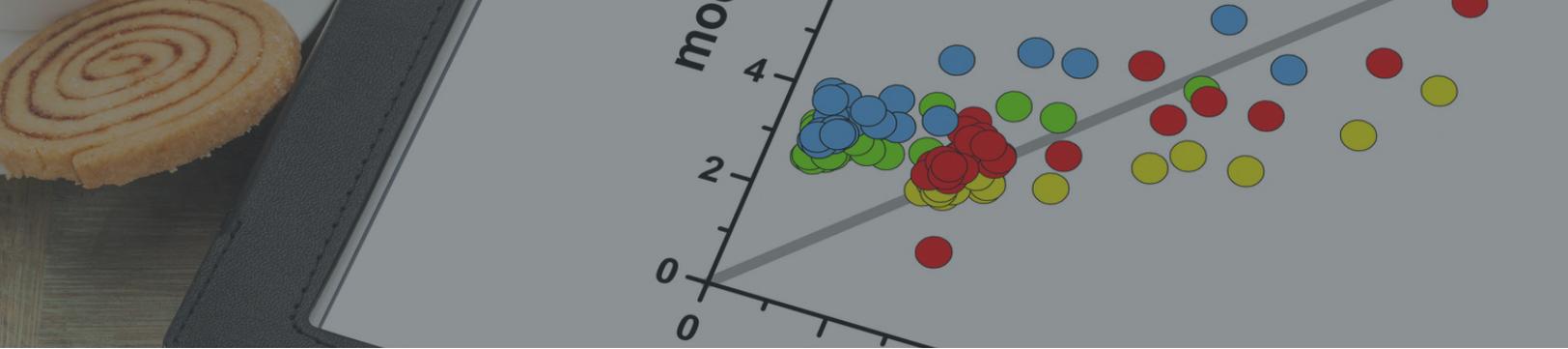
## Observations et recommandations

Les résultats du sondage sont très clairs : vivre avec la migraine a un impact significatif sur la qualité de vie. Pour la plupart des participants, chaque aspect de leur vie a été touché par la migraine. Les conséquences de la migraine incluent des perturbations du sommeil, l'évitement d'activités sociales, la détérioration des relations, l'incapacité à poursuivre des objectifs de carrière et une précarité professionnelle. Le bien-être général et la satisfaction de vie sont entravés par le cycle vicieux que la migraine met en place.

Les vies sont remplies d'isolement et de désespoir en raison de la perte de relations proches et du manque de compréhension de la migraine par les proches. De nombreux participants ont indiqué que leurs amis et leur famille ont du mal à comprendre la douleur chronique et la maladie. Beaucoup de répondants rapportent se sentir comme un fardeau, car leur maladie suscite beaucoup d'inquiétude pour leurs proches et qu'ils ne sont pas en mesure d'accomplir leurs activités quotidiennes.

La migraine est un fardeau qui oblige les gens à évaluer constamment leur situation, à s'inquiéter de ce que demain peut apporter et à s'adapter chaque jour. L'imprévisibilité du trouble affecte les activités importantes pour mener une vie saine, car les patients hésitent à faire des projets car ils ne sont pas sûrs de se sentir suffisamment bien pour y participer. Lorsqu'ils assistent à des événements sociaux, ils ne peuvent souvent pas contribuer autant qu'ils le souhaiteraient en raison de la douleur de la migraine et d'autres symptômes. De nombreux répondants au sondage ont exprimé qu'ils ne peuvent plus pratiquer leurs passe-temps préférés.

Même ceux qui suivent un traitement réussi ont des inquiétudes pour l'avenir. Le coût des médicaments et le fardeau financier que représente la vie avec la migraine pour une famille sont une source de stress constant pour les participants. Cette préoccupation est exacerbée par des lieux de travail qui ne soutiennent pas les accommodements nécessaires pour les patients migraineux, et de nombreux répondants ont choisi de travailler à temps partiel ou de prendre une retraite anticipée pour gérer leur maladie.

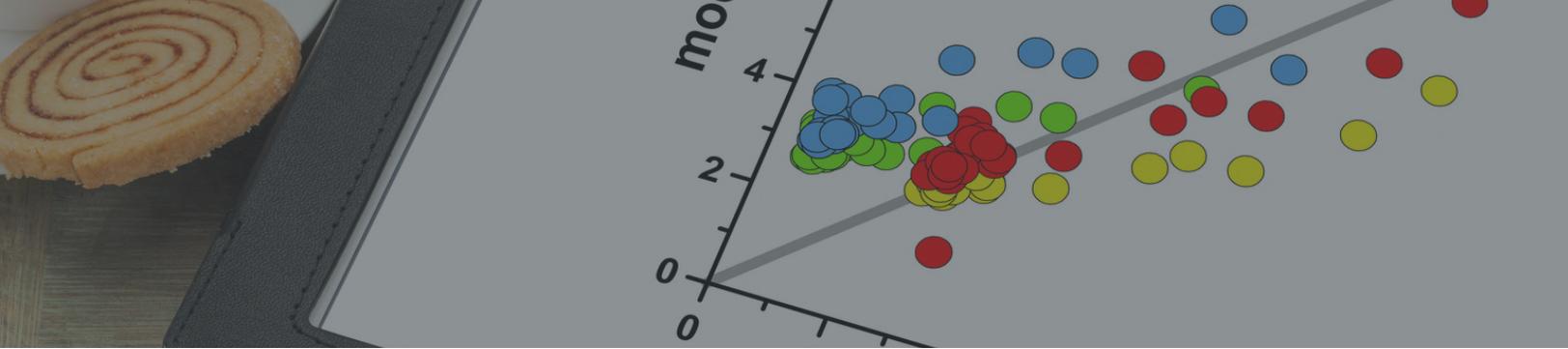


## Observations et recommandations - Suite

En ce qui concerne la gestion et le traitement de la migraine, il est difficile d'obtenir un soutien de la part de spécialistes de la santé compétents et qualifiés. De nombreux patients migraineux attendent des années depuis l'apparition des symptômes pour obtenir un diagnostic, puis sont confrontés à de nombreuses difficultés pour recevoir un traitement efficace : un manque de spécialistes des céphalées, une couverture insuffisante pour les médicaments par les assureurs, et des retards dans l'approbation des traitements modernes.

La migraine étant incurable, des mesures doivent être prises pour améliorer la qualité de vie des 4,3 millions de Canadiens et Canadiennes vivant avec un diagnostic de migraine. Migraine Canada propose les recommandations suivantes à mettre en œuvre pour soutenir la communauté, réduire le fardeau de cette maladie invisible et, finalement, améliorer les résultats en matière de santé.





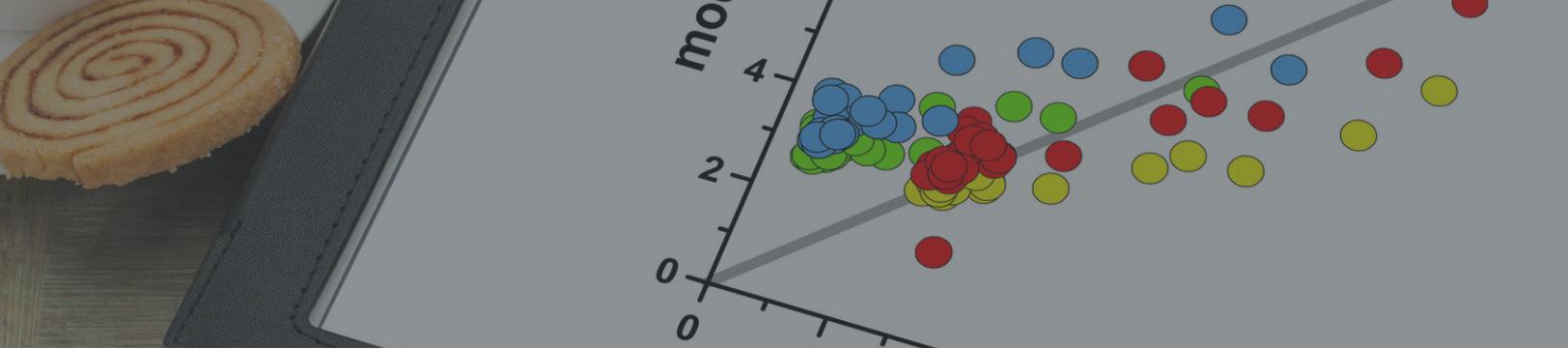
## Observations et recommandations - Suite

### Améliorer les connaissances.

1. Améliorer la formation des professionnels de la santé, y compris les prestataires de soins primaires, de soins de santé connexes et les spécialistes, dès le début de leur formation.
2. Rendre la médecine des céphalées une exigence obligatoire du Collège royal dans les objectifs de formation en neurologie.
3. S'assurer que chaque département de neurologie propose des postes de niveaux universitaires en médecine des céphalées.
4. Mener des campagnes de sensibilisation du public pour réduire la stigmatisation et accroître la connaissance du grand public sur la migraine.
5. Reconnaître davantage que la migraine peut entraîner une invalidité significative et que les personnes atteintes de migraine peuvent avoir besoin d'accommodements appropriés sur leur lieu de travail.

### Améliorer la Gestion.

1. Promouvoir le diagnostic précoce de la migraine.
2. Adopter un modèle de gestion des maladies chroniques, comprenant l'éducation thérapeutique et les approches comportementales, l'autonomisation des patients et la prise de décision partagée.
3. Optimiser l'utilisation des traitements aigus de la migraine et prévenir la surutilisation des médicaments grâce à une meilleure éducation des patients et à un suivi à long terme.
4. Optimiser l'utilisation des thérapies préventives de la migraine.



## Observations et recommandations - Suite

### Améliorer l'accès au traitement.

1. Améliorer la couverture de remboursement, ainsi que les critères, tant dans les régimes publics que privés, pour rendre l'accès à de nouveaux traitements sûrs, efficaces et tolérables une réalité.
2. Garantir un accès équitable au traitement et aux médicaments, quel que soit l'endroit où vous vivez.
3. Supprimer les restrictions limitant l'accès à seulement six doses de triptans par mois.
4. Veiller à ce que les dispositifs et les injections soient inclus en tant qu'options de traitement et couverts par les régimes de médicaments provinciaux, privés et publics.
5. Envisager d'inclure la thérapie combinée dans les régimes de médicaments.
6. Mettre en place un modèle de soins à l'échelle nationale avec des rôles bien définis à tous les niveaux de soins dans une vision interdisciplinaire.
7. Mettre en place des cliniques multidisciplinaires spécialisées pour les patients réfractaires, avec accès à des équipes multidisciplinaires et à des soins procéduraux avancés.
8. Soutenir l'investissement dans la recherche sur la migraine pour offrir de meilleures options de traitement à l'avenir.

**NOUS ESPÉRONS QUE CE RAPPORT  
JETTERA LES BASES POUR AMÉLIORER  
LES RÉSULTATS DE SANTÉ DE LA  
POPULATION CANADIENNE  
ACTUELLEMENT CONFRONTÉE AU  
FARDEAU DE LA MIGRAINE. LES  
DONNÉES COLLECTÉES GRÂCE À CE  
SONDAGE SERVIRONT ÉGALEMENT DE  
BASE POUR ÉVALUER LES PROGRÈS  
VERS L'OBJECTIF D'OPTIMISATION  
DES SOINS ET D'AMÉLIORATION DE LA  
QUALITÉ DE VIE DES CANADIENNES ET  
CANADIENS ATTEINTS DE MIGRAINE.**

migraine canada.org Comme nous @migraine canada





## Références

Amoozegar, F., Khan, Z., Oviedo-Ovando, M., Sauriol, S., & Rochdi, D. (2022). The Burden of Illness of Migraine in Canada: New Insights on Humanistic and Economic Cost. *The Canadian journal of neurological sciences*, 49(2), 249-262. <https://doi.org/10.1017/cjn.2021.75>

Ashina, M., Katsarava, Z., Thien, P. D., Buse, D. C., Pozo-Rosich, P., Aynur Özge, Krymchantowski, A. V., Lebedeva, E. R., Ravishankar, K., Yu, S., Sacco, S., Ashina, S., Younis, S., Steiner, T. J., & Lipton, R. B. (2021). Migraine: epidemiology and systems of care. *The Lancet*, 397(10283), 1485-1495. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32160-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32160-7)

Becker WJ et al. Moving forward to improve migraine management in Canada. *Can J Neurol Sci* 2007; 34 (Suppl 4): S20 - S26.

Buse, D.C., Reed, M.L., Fanning, K.M. et al. Comorbid and co-occurring conditions in migraine and associated risk of increasing headache pain intensity and headache frequency: results of the migraine in America symptoms and treatment (MAST) study. *J Headache Pain* 21, 23 (2020). <https://doi.org/10.1186/s10194-020-1084-y>

Buse DC, Rains JC, Pavlovic JM, Fanning KM, Reed ML, Manack Adams A, Lipton RB (2019) Sleep disorders among people with migraine: results from the chronic migraine epidemiology and outcomes (CaMEO) study. *Headache* 59:32-45. <https://doi.org/10.1111/head.13435>

Cleveland Clinic. (2021, March 3). Migraine Headaches: Causes, Treatment & Symptoms. Cleveland Clinic. Retrieved September 29, 2022, from <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/5005-migraine-headaches>

Doherty, C. (2021, April 6). Migraines and Sleep Problems: How They're Linked. Verywell Health. <https://www.verywellhealth.com/migraines-and-sleep-problems-1719896>

Goadsby PJ et al. Pathophysiology of Migraine: A Disorder of Sensory Processing. *Physiol Rev* 2017; 97: 553-622.

Headache Classification Committee of the International Headache Society. The International Classification of Headache Disorders, 3rd Edition. *Cephalalgia* 2018; 38: 1-211.

Jette N, Patten S, Williams J, Becker W, Wiebe S (2008) Comorbidity of migraine and psychiatric disorders--a national population-based study. *Headache* 48:501-516. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2007.00993.x>

Katsarava, Z., Buse, D. C., Manack, A. N., & Lipton, R. B. (2011, November 15). Defining the Differences Between Episodic Migraine and Chronic Migraine. NCBI. Retrieved September 29, 2022, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3258393/>

Leroux, E. (2019, October 17). The state of headache medicine in Canada: Elizabeth Leroux, MD. American Headache Society. Retrieved September 1, 2022, from <https://americanheadachesociety.org/news/the-state-of-headache-medicine-in-canada-qa-with-elizabeth-leroux-md/>

Lipton RB et al. A self-administered screener for migraine in primary care: The ID Migraine validation study. *Neurology* 2003;61:375-382.



## Références

Menken M et al. The global burden of disease study: implications for neurology. Arch Neurol. 2000; 57:418-20.

Minen, M. (2022). Migraine and its psychiatric comorbidities. Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. <https://jnnp.bmj.com/content/87/7/741>

Nuyen J, Schellevis FG, Satariano WA, Spreeuwenberg PM, Birkner MD, van den Bos CA, Groenewegen PP (2006) Comorbidity was associated with neurologic and psychiatric diseases: a general practice-based controlled study. J Clin Epidemiol 59:1274-1284. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.01.005>

O'Brien B et al. Prevalence of Migraine Headache in Canada: A Population-Based Survey. International Journal of Epidemiology 1994; 23: 1020-1026

