



# MEMORIA ACTIVIDADES 2018

Miembros de:





# La organización

**AEMICE (Asociación Española de Migraña y Cefalea)** es una asociación nacional sin ánimo de lucro, fundada en **2005** como respuesta a la necesidad de agrupar al colectivo de pacientes de estas patologías: migraña, cefalea en racimo, neuralgia del trigémino, y otros tipos de cefalea, y de este modo, ser la voz representativa ante las instituciones correspondientes.

Realizamos el trabajo con **independencia**, **transparencia** y con ánimo de ser **sostenible** en el largo plazo.





# Objetivos

**AEMICE** quiere ser la voz representativa de todos los pacientes con migraña y cefalea con los siguientes objetivos principales:

- Mejorar de la **calidad de vida y el bienestar de los pacientes y las personas que padecen migraña y otras cefaleas**
- **Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación** tanto a personas afectadas por cefaleas como a sus familias, a la comunidad científica, investigadores, sociedades profesionales, industria farmacéutica e instituciones públicas
- **Promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos** relacionados con dicha patología.
- **Promover actividades formativas e informativas** para medios de comunicación con el fin de aumentar el conocimiento sobre esa enfermedad.
- Favorecer las **relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales**, relacionadas con las cefaleas y especialidades afines



# Junta directiva

<b>Isabel Colomina Casaus</b>	Presidenta
<b>Elena Ruiz de la Torre</b>	Vicepresidenta
<b>Virginia Escudero</b>	Tesorera
<b>Beatriz Sobrino</b>	Secretaria
<b>Maria Jorro Peris</b>	Vocal
<b>Candela Pilar Duato</b>	Vocal
<b>Marta Colomina Casaus</b>	Vocal

Junta directiva a 31 de diciembre de 2018



# Plan estratégico 2018-2020

OBJ. Estratégico	Visibilización y difusión de la migraña	Investigación	Relación con <i>stakeholders</i>
OBJ Operativo	<ul style="list-style-type: none"><li>• Representación de la voz de los pacientes</li><li>• Establecimiento de una comunicación continua con la comunidad</li><li>• Desarrollo de Jornadas, Sesiones Informativas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Desarrollo de Informes e investigaciones para poner en evidencia la situación de los pacientes de migraña y el impacto en sus vidas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Relaciones con otras Asociaciones</li><li>• Relaciones con empresas relacionadas</li><li>• Relaciones con Administración Pública</li></ul>



# Actividades 2018

Visibilización y difusión de la migraña

## Representación de la voz de los pacientes

**AEMICE** está integrada en el ámbito nacional en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y, en el ámbito europeo en la *European Migraine & Headache Alliance* (EMHA), representando así las necesidades de las personas con migraña y otras cefaleas ante instituciones afines.

Durante 2018 la entidad ha participado en numerosos foros y encuentros de pacientes, tanto en el sector asociativo como en otras organizaciones afines.

- Asamblea General y Leadership meeting del European Patient Forum en Bruselas
- Migraine and Headache International Patient Advocay Summit (MPIHAS) en Amsterdam
- Meeting de la EMA sobre evaluación de medicamento en Bruselas
- Migraine Council Meeting en Lisboa





# Actividades 2018

Visibilización y difusión de la migraña

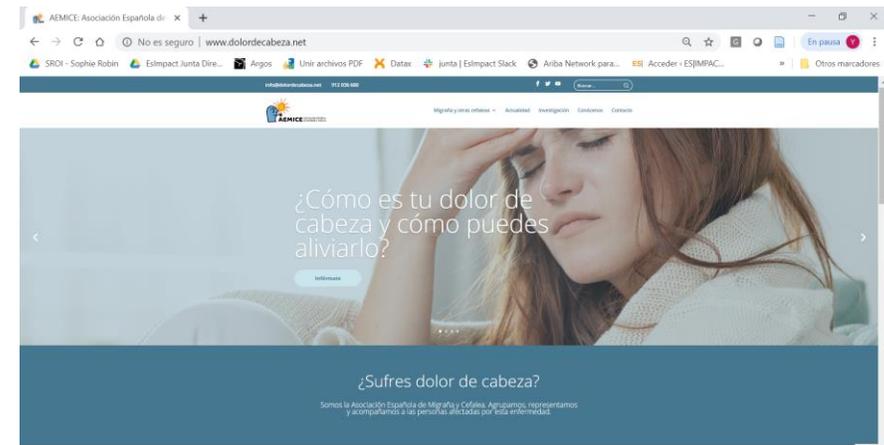
## Establecimiento de una comunicación continua con la comunidad

Con el objetivo de potenciar la comunicación con las personas que tienen interés en estar al día de las actividades de la asociación y también de las patologías que representa, se ha diseñado una **nueva Web** con información actualizada sobre la migraña y otras cefaleas, más dinámica, más intuitiva y con más contenidos.

Además la asociación está presente en las redes sociales de Facebook y Twitter.

En septiembre, con motivo del Día Internacional de Acción contra la Migraña la asociación se unió a la campaña **Migraine Brighter Future**, impulsada por la EMHA con el objetivo de visibilizar los síntomas de la migraña.

www.dolordecabeza.net





# Actividades 2018

Visibilización y difusión de la migraña

## Participación en jornadas y sesiones informativas

La asociación ha participado de forma activa en diferentes jornadas de divulgación sobre la migraña y sobre sus consecuencias, como por ejemplo el dolor. En este sentido destaca la participación en:

- *Jornada Societal Impact of Pain Platform (SIP)*
- Reunión Multidisciplinar del REMCAM del Hospital Clínico San Carlos
- Sesión en el Colegio de Médicos de Sevilla
- Jornada #Nohaydolor de la Sociedad Española del Dolor
- European Patient Innovation Summit de Novartis





# Actividades 2018

## Investigación

### Desarrollo de Informes e investigaciones para poner en evidencia la situación de los pacientes de migraña y el impacto en sus vidas

En septiembre de 2018 la asociación presentó en rueda de prensa los resultados de un estudio de investigación impulsado con la colaboración de Novartis Farmacéutica y desarrollado por la Universidad de Sevilla. El estudio, **El Atlas de la Migraña**, es la primera investigación realizada en España que parte de la recogida de necesidades y del impacto que la migraña causa en las personas y familias que la padecen. Se ha realizado bajo la coordinación de un Comité Científico y un Comité Asesor Multidisciplinar.

Los resultados apuntan además un conjunto de propuestas de mejora de la atención sanitaria y social de la migraña que la Asociación pone a disposición de las autoridades sanitarias y sociales como herramienta para la toma de decisiones.

Además la asociación ha participado en el grupo de expertos del estudio realizado por Novartis, **Impacto clínico y socio-económico de la migraña**.





# Actividades 2018

## Relaciones con stakeholders

### Relaciones con otros stakeholders

A lo largo del año AEMICE ha participado de forma activa en reuniones, grupos de trabajo y jornadas organizados por otros *stakeholders*, principalmente organizaciones de pacientes a las que la asociación está integrada, pero también este año ha significado un punto de refuerzo de las relaciones con Sociedades Científicas, especialmente la Sociedad Española de Neurología o la Sociedad Española del Dolor.

- La presidenta de AMICE ha participado como moderadora de dos mesas de debate organizadas por la Plataforma de **Organizaciones de Pacientes: II Congreso de Organizaciones de Pacientes** y la presentación del estudio **El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes**.

La asociación ha mantenido relaciones también con empresas del sector de la salud que investigan o desarrollan soluciones para la mejora y el tratamiento de la migraña, con el objetivo de estar al día de todos los avances científicos y trasladar información veraz y continua a las personas que viven con migraña.





# Redes sociales y Medios de Comunicación

Facebook: @enemigosdeldolordecabeza

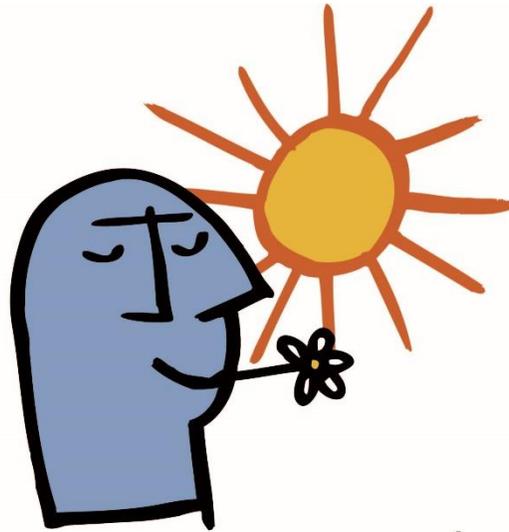
3502 seguidores

Twitter: @AEPAC\_

770 seguidores



La presidenta, Isabel Colomina, en TV Castilla la Mancha



**AEMICE** ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DE MIGRAÑA Y CEFALEA

C/ Calle Bausá, 9  
28033 Madrid

E-mail: [info@dolordecabeza.net](mailto:info@dolordecabeza.net)  
[www.dolordecabeza.net](http://www.dolordecabeza.net)