MEMORIA **ANUAL**
2022

AEMICE ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MIGRAÑA Y CEFALEA

TABLA **DE CONTENIDOS**

1 La AEMICE

2 Actividades y proyectos

3 Comunicación: Web y RRSS

4 Relaciones Instituciones

5 Colaboraciones

1 LA AEMICE

AEMICE Asociación Española de Migraña y Cefalea es una asociación estatal sin ánimo de lucro, fundada en 2005 con el fin de agrupar al colectivo de pacientes con cefaleas, y de este modo, ser la voz de estos pacientes, representativa ante las instituciones correspondientes.

AEMICE está inscrita en el registro nacional de asociaciones, del Ministerio del Interior, y fue declarada de utilidad pública, por este mismo órgano, en marzo de 2015 (Orden INT/663/2015, de 20 de marzo de 2015).

La voz de los pacientes con cefaleas

Al cierre del ejercicio 2022, AEMICE cuenta con 4.786 socios. En 2022, **ha habido un incremento del 1,48% de socios** (70 nuevos socios) con respecto al ejercicio 2021.

Nuestra misión

- ✓ Dar visibilidad y sensibilizar a la sociedad sobre las cefaleas.
- ✓ Informar a los pacientes y familiares sobre la enfermedad y sus tratamientos.
- ✓ Educar a los pacientes en el manejo de esta patología.
- ✓ Promover las acciones necesarias ante las instituciones correspondientes, para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Nuestra visión

- ✓ Contribuir a que la sociedad comprenda y reconozca las cefaleas como un desorden neurológico real y complejo
- ✓ Facilitar el acceso al diagnóstico y tratamiento adecuados, dentro del sistema sanitario
- ✓ Ser la asociación de referencia de los pacientes con cefalea ante la sociedad, las instituciones, el sistema sanitario y otros agentes implicados en su abordaje.

Nuestros valores

Independencia – Transparencia – Sostenibilidad

Nuestras alianzas estratégicas

La Asociación es miembro de otras organizaciones de segundo nivel, colaborando con éstas de forma activa y participando de sus iniciativas.

Somos miembros activos de:

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

EMHA

Nuestros objetivos

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

- Mejorar la calidad de vida y bienestar de los pacientes y las personas que padecen migraña y otras cefaleas.
- Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto a las personas afectadas por cefaleas como a sus familiares, 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.

Estructura organizacional

La **Asamblea** es el máximo órgano de decisión de la entidad. Está integrada por los socios. La estructura organizativa de la entidad se representa de la siguiente forma:

La **Junta Directiva** es el órgano de gobierno al que se le encomienda la dirección, representación, administración y gestión de la entidad en nombre la Asamblea General. Ésta

encomienda la tarea de ejecutar la gestión de la entidad de acuerdo con las líneas de acción que establece el órgano directivo, coordinado por la presidencia.

El 28 de junio de 2021, se celebró la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación donde se eligió la nueva Junta Directiva de la Asociación.

La Junta Directiva de la Asociación quedó representada por los siguientes miembros:

- **Presidencia** – Dña. Isabel Mª Colomina
- **Vicepresidencia y secretaría** – Dña. Mª Elena Ruíz de la Torre
- **Tesorería** – Dña. Virginia Escudero
- **Vocal** – Dña. Ana Satrustegui
- **Vocal** – Dña. Candela Duato
- **Vocal** – Dña. Inmaculada Martín
- **Vocal** – Dña. María Jorro
- **Vocal** – Dña. Marta Colomina

2 Actividades y proyectos

A pesar de la situación de pandemia mundial parece estar estabilizada, AEMICE ha seguido desarrollando diferentes actividades durante todo el año. Hemos trabajado en el desarrollo de nuevas campañas de concienciación, webinarios educativos y continuado la labor de apoyo y orientación a los pacientes. A continuación, reflejamos el trabajo realizado en 2022 y sus resultados.

Servicio de consultas y orientación a pacientes y familiares

AEMICE dispone de un espacio en la web, además del propio correo electrónico (info@dolordecabeza.net), a través de los que recibe consultas de pacientes individuales o familiares que solicitan resolver alguna duda. Otras consultas se gestionan vía telefónica.

A lo largo del año 2022 se han recibido una media de **23 consultas mensuales**. Estas consultas principalmente se reciben por parte de pacientes con migraña. Y sus principales inquietudes tienen que ver con conocer qué especialistas en migraña pueden tratarles en su localidad y tratamientos que puedan serles efectivos para el control de su enfermedad.

AEMICE 3.0

Una de las principales demandas de las personas con migraña u otra cefalea es la información sobre la enfermedad. Teniendo en cuenta que el principal canal de información de los pacientes es la web de AEMICE, a mediados de mayo de 2020 se inició el proyecto **AEMICE 3.0**, con el objetivo de crear **diferentes contenidos digitales, diversificando temáticas y formatos**, **así como contenidos escritos, gráficos y audiovisuales** que se adaptasen a los diferentes canales digitales, especialmente a las diferentes redes sociales en las que AEMICE tiene presencia: Facebook, Twitter, Instagram y YouTube.

Durante el año 2022 continuamos con este proyecto y se desarrollaron las siguientes acciones comunicativas:

- ✓ NEWSLETTER mensual sobre la actualidad de la migraña
- ✓ WEBINARIOS para pacientes y familiares
- ✓ Gestión de REDES SOCIALES

Newsletter CEFALEAS NEWS

Durante todo el 2022 se envió una Newsletter mensual a todas las personas suscritas a excepción del mes de agosto que no hubo envío.

Para hacerlo, se ha utilizado la Plataforma de pago Mailchimp, que permite realizar emailings a un volumen importante de suscritos. La plataforma permite evaluar el impacto de los envíos. A 31 de diciembre la Newsletter tenía 3533 suscriptores con una tasa media de apertura del 37,5%.

Mes	Suscriptores	Tasa de apertura	Aperturas	Clics
ENERO	3443	43%	1219	619
FEBRERO	3449	39%	1328	609
MARZO	3461	37%	1280	558
ABRIL	3468	37%	1277	487
MAYO	3481	37%	1309	699
JUNIO	3498	37%	1288	563
JULIO	3508	37%	1286	689
SEPTIEMBRE	3520	37%	1310	549
OCTUBRE	3528	39%	1370	730
NOVIEMBRE	3529	39%	1368	787
DICIEMBRE	3533	35%	1237	464

Webinarios sobre migraña

- ***WEBINAR Migraña y mujer***

El 6 de abril se celebró el primer webinario: **"Migraña y mujer"** emitido en directo a través del canal de **YouTube de AEMICE**, que cuenta ya con más de 1430 suscritos, 630 más que en el año 2021.

Para este webinario, contamos con:

- ✓ Isabel Colomina. Presidenta de AEMICE y moderadora del webinar.
- ✓ Dra. Ana Gago. Neuróloga. Responsable de la Unidad de Cefaleas del Hospital de la Princesa.
- ✓ Dra. María Teresa Ruíz. Catedrática de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Alicante. Miembro del Instituto Universitario de Estudios de Género de la Universidad de Alicante.
- ✓ Ana Satrustegui. Paciente con Migraña.

A través de este webinario, se quiso dar respuesta a preguntas relacionadas con el hecho de ser mujer y padecer migraña, ya que más del 80% de las personas que sufren migraña son

mujeres: ¿Por qué? ¿Qué relación hay entre la migraña y la menstruación? ¿Por qué hay algunas mujeres que desarrollan migraña tras el embarazo? ¿Las hormonas están relacionadas con los ataques de migraña?

Durante el webinario se conectaron **126 usuarios en directo** y se recibieron **188 mensajes en el chat habilitado**. Desde la fecha de publicación (6 de abril) hasta el 31 de diciembre, el vídeo ha recibido un total de **1.249 reproducciones**.

También es importante tener en cuenta que durante el directo se **consiguieron 29 seguidores** al canal.

- ***WEBINAR Cómo manejar el impacto emocional de la migraña***

El 19 de julio se celebró el webinario: **"Cómo manejar el impacto emocional de la migraña"** emitido en directo a través del canal de **YouTube de AEMICE**.
Para este webinario, contamos con:

- ✓ Isabel Colomina. Presidenta de AEMICE.
- ✓ Marina Herrera. Psicóloga. Miembro del Grupo de trabajo de Psicología y Dolor del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid

A través de este webinario, se quiso dar respuesta a preguntas como: ¿Cómo podemos minimizar el impacto emocional de la migraña?, ¿Cómo podemos manejar los síntomas psicológicos que nos produce el no poder hacer una vida normal?, el estrés es un factor que puede precipitar una crisis de migraña, ¿qué técnicas podemos utilizar para tratar de controlarlo?

Durante el webinario se conectaron **131 usuarios en directo**. Durante el directo, se recibieron **284 mensajes en el chat habilitado**. Desde la fecha de publicación (19 de julio) hasta el 31 de diciembre, el vídeo ha recibido un total de **1.114 reproducciones**.

También es importante tener en cuenta que durante el directo se **consiguieron 27 seguidores** al canal.

➢ ***Cómo manejar el impacto emocional de la migraña***

El 16 de noviembre se celebró el webinario: **"Retos en el manejo del tratamiento de la migraña"** emitido en directo a través del canal de **YouTube de AEMICE**.
Para este webinario, contamos con:

- ✓ Isabel Colomina. Presidenta de AEMICE.
- ✓ Dr. David García Azorín. Neurólogo Unidad de Cefaleas del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

A través de este webinario, se quiso poner de manifiesto los retos a los que se enfrentan las personas con migraña, sobre todo cuando el tratamiento no cumple con las expectativas, se abandona el tratamiento o hay un abuso de medicación…, diferentes temas a tratar para un mejor control y manejo de la migraña.

Durante el webinario se conectaron **107 usuarios en directo**. En el directo, se recibieron **182 mensajes en el chat habilitado**. Desde la fecha de publicación (16 de noviembre) hasta el 31 de diciembre, el vídeo ha recibido un total de **973 reproducciones**.

También es importante tener en cuenta que durante el directo se **consiguieron 29 seguidores** al canal.

Campaña de la migraña en las farmacias: "¿Dolor de cabeza? Toma el control de tu migraña"

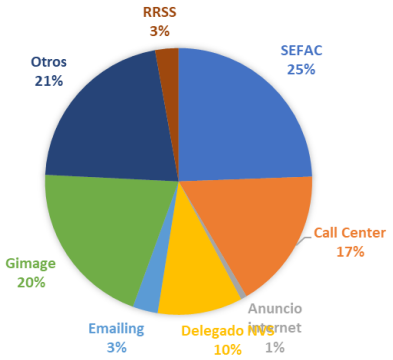
En junio de 2020, AEMICE puso en marcha el proyecto de la migraña en las farmacias con la colaboración de Novartis y el aval de la Sociedad Española de Neurología (concretamente del Grupo de Estudio de Cefaleas – GECSEN), la Sociedad Española de Farmacéuticos Comunitarios (SEFAC) y la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), con casi 400 farmacias adheridas al cierre de ese año.

Todas ellas, recibieron:

- ✓ Un cuadríptico informativo que explica de forma breve qué es la migraña, incluye un cuestionario breve de autodiagnóstico y lo más importante, si cabe, incorpora 8 consejos para mejorar el manejo de la migraña (especialmente indicados para evitar la cronificación).
- ✓ Póster informativo para las farmacias.
- ✓ Página web de la campaña para que, los farmacéuticos/as con una farmacia en España, se adhirieran a la campaña y pudieran recibir los materiales.

Durante el 2021, se propuso el objetivo de alcanzar un total de 700 farmacias, y al terminar ese año, se habían adherido 731 farmacias comunitarias gracias a las firmas de los convenios de colaboración de los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de Madrid, Sevilla y Valencia, así como los otros medios de colaboración y comunicativos utilizados anteriormente.

Canal por el que ha conocido la campaña



En julio de 2022, se firmó el último convenio de colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Alicante, para intentar llegar al objetivo de 1.000 farmacias comunitarias. Al cierre del 2022 se había casi alcanzado esta cifra, llegando a las 954 farmacias de todo el territorio español.

Día Internacional de Acción Contra La Migraña

El **12 de septiembre se conmemora el Día Internacional de Acción contra La Migraña**, una efeméride que se celebra cada año para visibilizar la migraña y concienciar a la sociedad sobre el impacto de esta enfermedad.

Organizaciones del todo el mundo relacionadas con la migraña celebran esta efeméride con el fin de sensibilizar y concienciar a la sociedad del impacto que supone esta enfermedad neurológica, que afecta mayoritariamente a mujeres (más del 80%) y que la sufren más de 5 millones de personas en España.

Un año más, desde la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE) se ha realizado una campaña con diferentes acciones para conmemorar este día. La campaña se inició el día **8 de septiembre con el lanzamiento de una nota de prensa a los medios de comunicación y finalizó el 13 del mismo mes, con la Jornada Online del Día Internacional de Acción contra La Migraña.**

El lema escogido para la campaña fue **"Ponte en mi cabeza",** con el objetivo de visibilizar la migraña desde el propio testimonio de un paciente, tratando de generar empatía del entorno que suele banalizar la migraña y el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes.

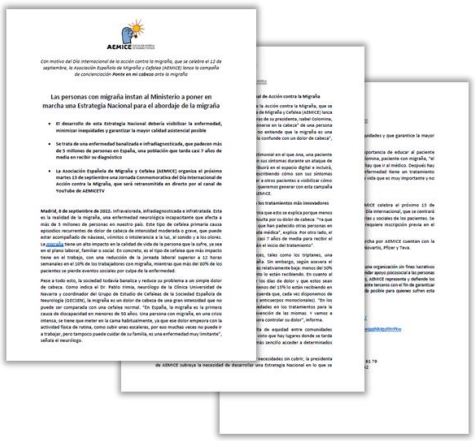
La campaña contó con el video testimonial de Ana Satrustegui, persona con migraña y miembro de la junta directiva de AEMICE. También contamos con diferentes mensajes de personas que sufren la enfermedad y que compartieron como testimonio lo que realmente sienten cuando tienen un episodio de migraña.

Para poder asumir los objetivos, se realizaron diferentes acciones:

- ✓ **Nota de prensa** a los medios de comunicación del país
- ✓ **Landing Page** que recogió todos los materiales de la campaña
- ✓ **Campaña en Redes sociales** en Facebook, Twitter e Instagram
- ✓ **Vídeo promocional** colgado en el Canal de YouTube
- ✓ **Jornada Online** conmemorativa retransmitida en directo por el canal de YouTube

Nota de prensa

El **8 de septiembre** se lanzó una nota de prensa para dar a conocer la campaña **"Ponte en mi cabeza"** y animar a la sociedad "ponerse en la cabeza" de una persona con migraña y empatizar con ella.


Las personas con migraña instan al Ministerio a poner en marcha una Estrategia Nacional para el abordaje de la migraña

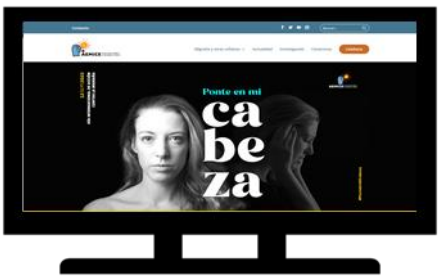
La nota de prensa recogió declaraciones de Isabel Colomina, presidenta de AEMICE, y del Dr. Pablo Irimia, neurólogo de la Clínica Universitaria de Navarra y coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (GECSEN)

La nota se difundió un total de **52 veces** en medios de comunicación, nacionales, sumando radio, prensa escrita y prensa digital. A continuación, se desglosa su impacto:

Papel	Digital	Total	Audiencia	Valoración €	Mención AEMICE
14	38	52	**6.206.398**	194.958,90€	145

Landing Page

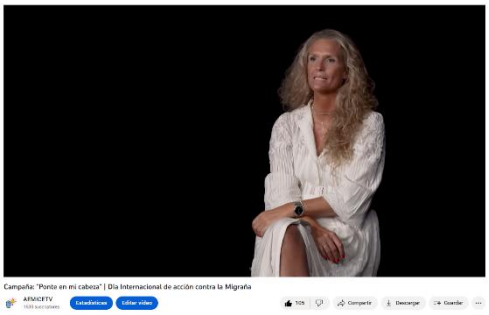
Bajo el dominio https://www.dolordecabeza.net/ponteenmicabeza/ se desarrolló una *landing page* de la campaña la cual aún se mantiene activa y donde puedes conocer el caso de Ana Satrustegui (vídeo).



La página cuenta también con respuestas de pacientes con migraña que responden a la pregunta: ¿cómo describirías tu migraña? Además de información relevante sobre lo que es la migraña y a cuantas personas afecta

En total, esta página recibió **3. 809 visitas** entre el 8 y el 13 de septiembre, tiempo total de desarrollo de la campaña. Además, cabe destacar que en este período de tiempo la página web de AEMICE recibió **15.132 visitas.**

Vídeo Promocional



El **8 de septiembre** se publicó el vídeo de la campaña del Día Internacional de acción contra la Migraña en el canal de **YouTube de AEMICETV alcanzando un total de 62.270 visualizaciones.**

VISUALIZACIONES	62.570
DURACIÓ MEDIA VISUALIZACIÓN	1:00
PORCENTAJE MEDIO VISTO	78,1%

Redes Sociales

Bajo el hashtag **#Ponteenmicabeza** desarrollamos la campaña en el contexto de las redes sociales. Nuestro objetivo era que las personas se unieran compartiendo la campaña en sus redes sociales y nos ayudaran a viralizar el mensaje. También creamos unas plantillas para que las usaran describiendo sus síntomas de la migraña y los publicaran en sus redes sociales.

Facebook

En Facebook, se realizaron un total de **12 publicaciones orgánicas** que consiguieron un alcance de más de 29.589 personas.

Publicaciones totales	Impresiones	Alcance	INTERACIONES TOTALES				Engagement
			ME GUSTAS	COMENTARIOS	VECES COMPARTIDO	CLICS ENLACE	
12	31.501	29.589	770	71	328	1367	8,57%

Algunos ejemplos de publicaciones en Facebook:

Instagram

En Instagram, se realizaron un total de **66 publicaciones orgánicas**, 6 publicaciones en el feed, 56 publicaciones en *stories y* 4 publicaciones en *reels*, que consiguieron **un alcance total de 92.174 usuarios**.

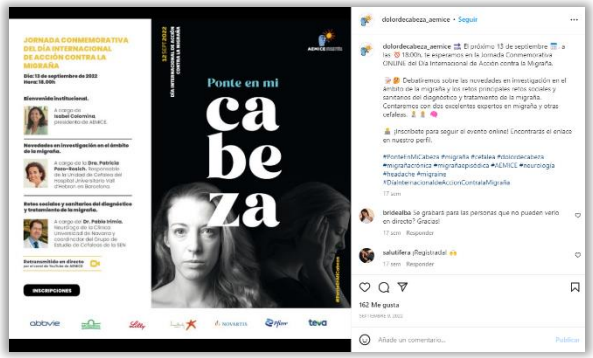
Además, en el lanzamiento de la campaña, el día 8 de septiembre, la cuenta de Instagram incrementó **1.223 seguidores.**

POSTS	ALCANCE	IMPRESIONES	INTERACIONES TOTALES				ENGAGEMENT
			ME GUSTAS	COMENTARIOS	VECES GUARDADO	INTERACCIÓN AL PERFIL DE AEMICE	
6	32.246	35.295	3.461	135	467	1.243	16,65%%

REELS	ALCANCE	REPRODUCCIONES	INTERACCIONES TOTALES			ENGAGEMENT
			LIKES	COMENTARIOS	VECES GUARDADO	
4	13.569	47.704	1.243	49	123	3,16%

STORIES	ALCANCE	IMPRESIONES	ACTIVIDAD PERFIL
56	46.359	47.850	269

Algunos ejemplos de publicaciones en Instagram:



Instagram/Facebook

Además, se invirtió en **publicidad en Instagram y Facebook** que consiguieron un alcance de **153.376 personas.**

CAMPAÑAS	ALCANCE	IMPRESIONES	CLICS	COSTE POR CLIC	INTERACCIONES TOTALES		
					REACCIONES	COMENTARIOS	VECES COMPARTIDO
Ponte en mi cabeza	28.192	81.830	6.254	0,01€	692	11	-
Jornada conmemorativa	125.184	395.161	24.500	0,01€	3.059	102	-

En total, sumando los post orgánicos y pagados generados en Instagram y Facebook se logró un alcance de **275.139 personas.**

Twitter

La campaña también se diseminó en Twitter. En esta plataforma se realizaron un total de **20 publicaciones** con relación a la campaña y a la Jornada Online, que consiguieron **54.856 impresiones.**

PUBLICACIONES	IMPRESIONES	INTERACCIONES TOTALES							ENGAGEMENT
		INTERACCIONES CONTENIDO MULTIMEDIA	ABRIR DETALLE	ME GUSTAS	RETWEETS	CLICS PERFIL	RESPUESTA	CLICS ENLACE	
12	20.489	1.332	106	313	159	80	**9**	189	6,50%

Algunos ejemplos de las publicaciones:

Jornada Online

El **13 de septiembre** realizamos la **Jornada Online del Día Internacional de Acción contra La Migraña**. Contamos con el neurólogo **Pablo Irimia** y la neuróloga **Patricia Pozo-Rosich**. Además, **Isabel Colomina**, presidenta de AEMICE, que fue la encargada de moderar el coloquio.

REPRODUCCIONES TOTALES	1.742
RECORD DE ESPECTADORES A LA VEZ	152

Guía de la migraña en el trabajo

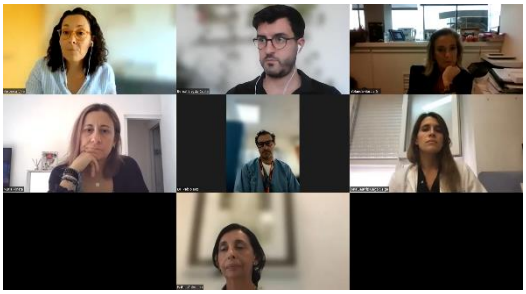
El **62% de las personas con migraña se sienten estigmatizadas en su trabajo** y tratan de ocultar el verdadero impacto de la enfermedad por miedo a ser juzgados por sus compañeros o empleadores. Ello les supone un estrés adicional que no ayuda al manejo de la migraña. Según datos del Atlas de la Migraña, el mayor efecto de la enfermedad en el trabajo es el **presentismo laboral** (disminución de la eficacia en el trabajo), afectando a 6 de cada 10 personas con migraña crónica (>15 días/mes), principalmente por falta de concentración. Estos datos evidencian que el impacto de la migraña también influye en el entorno laboral.

Conscientes de ello desde AEMICE hemos puesto en marcha un proyecto en este ámbito que pretende desarrollar un material educativo y a la vez de concienciación que permita a los pacientes informar a sus empleadores sobre la enfermedad que sufren, también a sus compañeros de trabajo y que por lo tanto les sirva a estos para entender que la migraña no es un simple dolor de cabeza.

El proyecto cuenta con la colaboración de Abbvie, Pfizer y Lundbeck.

El proyecto ha contemplado la creación de un comité editorial formado por:

- **Dra. Ana Gago**. Neuróloga y responsable de la unidad de cefalea del Hospital Universitario La Princesa.
- **Dr. Pablo Baz**. Médico de familia y coordinador del grupo de trabajo de neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.
- **Lali Giné**. Enfermera y coordinadora del grupo de estudio de cefaleas de Sociedad Española de Enfermería Neurológica.
- **Yolanda García**. Directora de Recursos Humanos de Abbvie España.
- **Núria Vinyeta**. People and Comunication Director de Lunbeck España.
- **Ana Satrustegui.** paciente y vocal de la junta directiva de AEMICE
- **Isabel Colomina**. paciente y presidenta de AEMICE



El **26 de octubre de 2022, a las 16h**, convocamos al comité editorial a la primera reunión de trabajo con el fin de determinar la estructura del material a elaborar, qué contenidos debería tener y qué no, para posteriormente desarrollar los contenidos y validarlos con el comité.

A principios de diciembre, se compartió el acta de la reunión con todos los miembros del Advisory Board, emplazando a estos a modificar y/o aprobar su contenido para la elaboración del contenido de la guía. Está previsto que, durante el primer semestre de 2023, se pueda compartir con los integrantes de este proyecto el borrador de la guía.

Plan de acción para la incidencia política en migraña.

Con el Atlas de la Migraña de 2018 se evidenciaron las necesidades de la migraña desde el punto de vista sanitario y social. Una de las principales razones de ser de AEMICE es la defensa de los derechos de las personas con cefalea en nuestro país. De ahí que en 2022 se pusiera en marcha un plan de incidencia política que recoge acciones a nivel estatal, a nivel autonómico e incluso local con el fin de garantizar la mejor asistencia sanitaria posible de la Migraña.

El **14 de diciembre de 2022, a las 16h**, tuvo lugar la primera reunión de panel de expertos elegido para el desarrollo de un documento de consenso/manifiesto que resumiera las principales necesidades del colectivo en forma de documento reivindicativo de carácter político.

En el panel de expertos participaron:

- **Isabel Colomina**. Presidenta de la Asociación Española de Migraña y Cefalea – AEMICE.
- **Dr. Pablo Baz**. Médico de familia y coordinador del grupo de trabajo de neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.
- **Dr. Pablo Irimia**. Neurólogo y coordinador del Grupo de Estudios de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología.
- **Lali Giné**. Enfermera y coordinadora del grupo de estudio de cefaleas de Sociedad Española de Enfermería Neurológica.
- **José María Serra**. Farmacéutico y miembro del Grupo Español de Atención Farmacéutica en Enfermedades Neurológicas de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
- **Inmaculada Mediavilla**. Presidenta de la Sociedad Española de Calidad Asistencial.
- **María Edelmira Córcoles**. Farmacéutica y coordinadora del Grupo de Dolor de la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria
- **Paula Echevarria**. Abogada y responsable del área de derechos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

.

Jornada Access to Care

El 6 de octubre de 2022 AEMICE participó junto a la EMHA en el proyecto de presentación de los resultados del estudio Access To Care III en el Congreso de los Diputados.

La jornada congregó a pacientes, familiares, profesionales sanitarios y otras personas interesadas en la migraña para disfrutar de un evento de carácter institucional, presidido por el secretario 4ª de la Mesa del Congreso de los Diputados, el Sr. Adolfo Suárez. AEMICE participó como anfitriona del evento dado que es la organización de referencia en España.

Se desarrollaron 2 mesas de debate, una centrada en las necesidades clínicas y asistenciales de la migraña, en la que participaron profesionales de diferentes disciplinas y pacientes, y una segunda mesa más institucional en la que diferentes portavoces parlamentarios, nuestra presidenta y el presidente de la SEN debatieron sobre cómo las necesidades sanitarias y sociales deben incluirse en la agenda política sanitaria del país.

Colaboraciones con terceros

Asimismo, AEMICE ha colaborado en proyectos, estudios, jornadas de diferentes organizaciones relacionadas directa o indirectamente con la cefalea. En este sentido destacamos nuestra apuesta por la investigación al haber colaborado en el desarrollo de investigaciones como, por ejemplo:

Destacamos algunas de las iniciativas en las que ha participado AEMICE.

Estudio Tratamiento Trimestral subcutáneo Con Pacientes Con Migraña
Estudio desarrollado por la empresa Pharmore Research para conocer las opiniones de los pacientes en tratamiento con monoclonales trimestrales. AEMICE colaboró en el trabajo de campo dando a conocer la iniciativa a pacientes que quisieran colaborar con el estudio aportando sus opiniones.

Aplicación miguard®. AEMICE colaboró en la difusión de la nueva aplicación miguard para registrar el diario de la migraña, para llevar un control de la medicación y tener más información con los videos educativos que incluye.

Focus Group con pacientes. Iniciativa impulsada por Lundbeck que congregó a diferentes pacientes. AEMICE se encargó de reclutar a 4 pacientes entre las que

participaron dos personas de la junta directiva. El objetivo fue evaluar las necesidades de las personas con migraña.

Reunión interna Pfizer. Una socia participó en una reunión interna con trabajadores de Pfizer de Patient Centricity para dar a conocer las necesidades de las personas con migraña. AEMICE aportó una paciente con el perfil adecuado.

Migraine Community Survey AB Meeting. Nuestra presidenta participó en un proyecto global impulsado por Lundbeck para conocer las necesidades globales de las personas con migraña y a partir de ahí establecer unas líneas de acción estratégicas.

Campaña FREEDA. AEMICE colaboró con Llilly en el desarrollo de una campaña a través de YouTube con una influencer. La iniciativa consistió en una entrevista a la YouTuber. La entrevista se emitió por YouTube y también por Instagram.

Campaña RAE. AEMICE accedió a colaborar en el desarrollo de una nueva campaña para dar visibilidad a la migraña y evitar que se la equipare a conceptos que tienden a menospreciar la enfermedad.

Proyecto formativo de SEDENE y FUDEN sobre migraña. La secretaría técnica participó en tres reuniones para delimitar los contenidos del curso formativo para enfermeras sobre cefaleas.

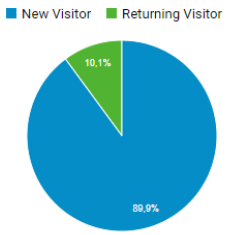
3 Comunicación: WEB y RRSS

El año 2022 ha sido un año de cambios y crecimientos para AEMICE. Si 2020 y 2021 ya significaron un gran avance para la asociación, el incremento de 2022 ha sido posible gracias a la inversión en nuevas iniciativas, proyectos y campañas, siempre con el objetivo principal de trabajar para visibilizar la migraña y otras cefaleas.

A continuación, se presentan los resultados anuales de la presencia digital de AEMICE, reportando sobre la actividad desarrollada en la **página web** y en las **redes sociales**. El análisis de los resultados obtenidos servirá para poder reenfocar, si es preciso, la estrategia online de la Asociación.

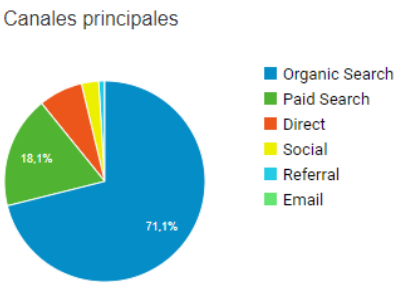
Página web

Durante el año 2022 se registraron **466.246 sesiones** por parte de **405.107 usuarios.**
Los usuarios registraron un total de **589.597 visitas a las páginas**, concretamente **1,26 páginas por sesión**. La duración media de cada sesión fue, aproximadamente, de **34 segundos**.
El **89,9%** de las sesiones fueron de nuevos usuarios (404.110), frente a un **10,1%** (45.548) de usuarios que regresaron a la página después de haberla visito.



*Los usuarios son los visitantes únicos por navegador y dispositivo.
*La tasa de rebote indica el nº de usuarios que entran en la web y no interactúan en ella; ven una sola página y se van.

La mayoría de los usuarios accedieron a la página web a través de una búsqueda en orgánico en el buscador de **Google (71,1%),** lo que significa que la web está bien posicionada en los motores de búsqueda con palabras clave adecuadas. En general, acceden a la página de AEMICE mediante la búsqueda de palabras como: migraña, neuralgia, cefalea en racimos, migraña síntomas, entre otras.



La segunda fuente de tráfico más relevante es de **Google Ads**, suponiendo el 18,1% del tráfico. En el tercer lugar, es la **búsqueda directa** de la web de AEMICE en el navegador (7,1%).
En cuarto lugar, pero no por eso menos importante, encontramos el tráfico procedente de las **redes sociales** (2,8%), con Facebook como principal (85,91%), seguida por Twitter (10,25%), Instagram Stories (1,62%), Instagram (1,28%), LinkdedIn (0,67%) y YouTube (0,23%).
El tráfico originario de otras páginas web (0,9%) ocupa la quinta posición. Entre esas webs encontramos las páginas de "Linktr", "Daily Traffic", "Dale voz a tu migraña" y medios de comunicación como El confidencial.
En la sexta y última posición de fuente de tráfico procede al correo electrónico (0,04%).

El **Top 10 de páginas más visitadas** refleja los temas que despiertan más interés para el usuario:

1. Qué es la Migraña (141.123 visitas)
2. Qué es la Neuralgia (139.996 visitas)
3. Qué es la Cefalea en Racimos (80.325 visitas)
4. Web AEMICE (33.060 visitas)
5. AEMICE Biblioteca (22.747 visitas)
6. Otras cefaleas (21.028 visitas)
7. Ponte en mi cabeza (20.887 visitas)
8. Qué es el dolor de cabeza (14.365 visitas)
9. Consumir cannabis para aliviar la migraña puede provocar cefalea de "rebote" (13.331 visitas)
10. La cefalea cardíaca como indicador de infarto de miocardio (8.126 visitas)

Si nos fijamos en el **promedio de tiempo en página**, vemos que las páginas donde los usuarios pasaron más tiempo fueron: La cefalea cardíaca como indicador de infarto de miocardio (03:11) y Qué es la Migraña (03:03).

En referencia al promedio de tiempo en la página, este vemos que es de 02:10.

Cabe destacar la diferencia que existe entre el promedio de tiempo en la página y la duración media de cada sesión. En este caso vemos que el tiempo medio que un usuario ha estado en la sesión es de 2 minutos y 10 segundos, es decir, todo el tiempo que el usuario se ha mantenido en la web y ha interactuado en ella.
Por otro lado, tenemos el promedio de tiempo en la página, que representa el tiempo que invierte un usuario en ver una página concreta, y se obtiene calculando el tiempo que transcurre entre una página vista y la siguiente. Por ello, si el usuario no entra en otra página, el tiempo en la página de Google Analytics lo contará como 0 segundos.

	Página	Vistas de una página	Número de vistas de página únicas	Promedio de tiempo en la página	Entradas	Porcentaje de rebote	Porcentaje de salidas
		589.597 % del total: 100,00 % (589.597)	502.461 % del total: 100,00 % (502.461)	00:02:10 Media de la vista: 00:02:10 (0,00 %)	466.240 % del total: 100,00 % (466.240)	83,69 % Media de la vista: 83,69 % (0,00 %)	79,08 % Media de la vista: 79,08 % (0,00 %)
1.	/dolor-de-cabeza/migrana/	**141.123** (23,94 %)	122.960 (24,47 %)	00:03:03	119.228 (25,57 %)	86,38 %	85,04 %
2.	/dolor-de-cabeza/neuralgia/	**139.996** (23,74 %)	121.082 (24,10 %)	00:02:43	119.861 (25,71 %)	85,97 %	85,30 %
3.	/dolor-de-cabeza/cefalea-en-racimos/	**80.325** (13,62 %)	66.938 (13,32 %)	00:02:49	65.414 (14,03 %)	82,10 %	80,88 %
4.	/	**33.060** (5,61 %)	22.785 (4,53 %)	00:00:59	21.867 (4,69 %)	47,01 %	49,08 %
5.	/dolor-de-cabeza/biblioteca/	**22.747** (3,86 %)	21.389 (4,26 %)	00:02:18	20.468 (4,39 %)	92,71 %	90,16 %
6.	/dolor-de-cabeza/otras-cefaleas/	**21.028** (3,57 %)	18.497 (3,68 %)	00:01:55	17.310 (3,71 %)	86,87 %	83,32 %
7.	/ponteenmicabeza/	**20.887** (3,54 %)	19.523 (3,89 %)	00:02:52	19.280 (4,14 %)	94,01 %	92,24 %
8.	/dolor-de-cabeza/que-es/	**14.365** (2,44 %)	11.764 (2,34 %)	00:02:07	8.104 (1,74 %)	84,16 %	64,57 %
9.	/consumir-cannabis-para-aliviar-la-migrana-puede-provocar-cefalea-de-rebote/	**13.331** (2,26 %)	11.894 (2,37 %)	00:01:52	11.856 (2,54 %)	87,97 %	88,37 %
10.	/la-cefalea-cardiaca-como-indicador-de-infarto-de-miocardio/	**8.126** (1,38 %)	7.268 (1,45 %)	00:03:11	7.259 (1,56 %)	88,77 %	88,65 %

La mayoría de usuarios que accedieron a la web, lo hicieron primero en estos enlaces:

- Qué es la Neuralgia (119.861 sesiones)
- Qué es la Migraña (119.228 sesiones)
- Qué es la Cefalea en Racimos (65.414 sesiones)
- Web AEMICE (21.867 sesiones)
- AEMICE Biblioteca (20.468 sesiones)

Concretamente, del total de sesiones registradas (**466.246**):

- 19.000 realizaron una 1ª interacción visitando otro apartado de la web
- 11.00 realizaron una 2ª interacción
- 5.300 llegaron a realizar una 3ª interacción
- 492 se quedaron a la 9ª intervención
- 219 realizaron hasta una 12ª interacción

A continuación, se muestra el **esquema de flujo de comportamiento para ver en detalle las primeras interacciones comentadas.**

AEMICE ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MIGRAÑA Y CEFALEA

Google Ads

Desde mayo de 2020 que AEMICE goza de una **beca de Google Ad Grants**, lo que implica que dispone de $10.000 mensuales para poder hacer publicidad en Google.

Durante este 2021 se han Durante este 2022 se han conseguido **86.376 clics y 923.289 impresiones** gracias a las 10 campañas que se encuentran activas que generan tráfico a los diferentes apartados de la web: la campaña ponte en mi cabeza, otras cefaleas, biblioteca, qué es AEMICE, migraña, vivir con, colabora con AEMICE, AEMICE TV, mapa neurólogos especialistas y farmacias.

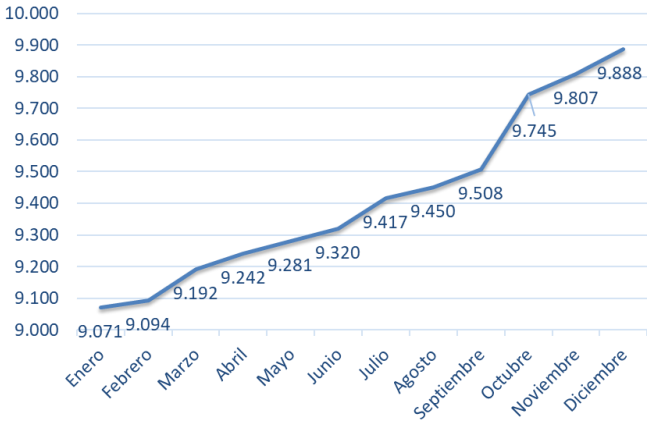
Redes Sociales

Facebook

El año 2022 se cerró con **9.888 seguidores en Facebook**, 817 más respecto el año anterior. En total se realizaron **108 publicaciones**, con las que se consiguió un alcance orgánico total de **324.248 usuarios únicos.** Teniendo en cuenta estos datos, sabemos que el *engagement* de AEMICE es de **6,6%.** En este caso, se considera que el índice de respuesta de los usuarios es muy bueno, ya que es superior al 3%. Cabe destacar que ha habido un aumento de este porcentaje con relación al año anterior.

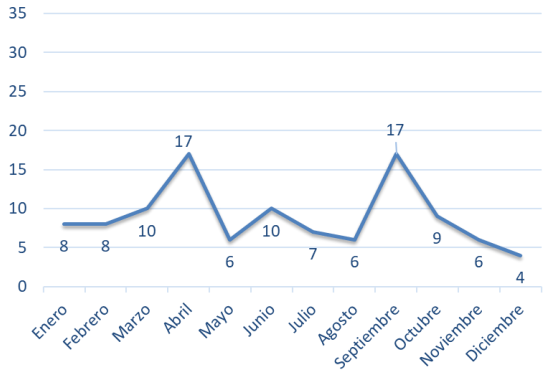
Evolución de seguidores

El gráfico siguiente muestra la evolución de seguidores en Facebook durante el 2022. Se destaca el incremento de seguidores que hubo en el mes de septiembre, coincidiendo con la campaña del **Día Mundial de Acción Contra la Migraña** en el que se contrató publicidad en Facebook.



Número de publicaciones mensuales

En cuanto a la cantidad de publicaciones mensuales, el gráfico ilustra la evolución. El ritmo de publicaciones es constante entre los meses, en excepción del mes de septiembre donde se ve un incremento como consecuencia de la campaña del **Día Internacional de Acción Contra la Migraña.**

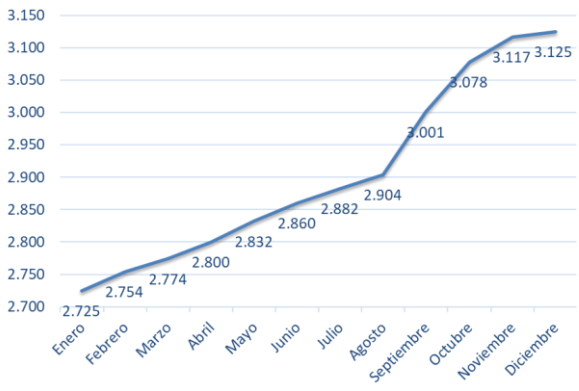


Twitter

El 2022 se cerró con **3.125 seguidores en Twitter**, 400 más en comparación con 2021. En total se realizaron **140 tweets**, con los que se consiguieron un total de **156.120 impresiones.** La cuenta de @AEMICE_ fue **mencionada 825 veces** durante el 2022. El engagement* de AEIMCE en Twitter es de **5,64%.** En este caso, se considera que índice de respuesta de los usuarios es muy alto, por estar por encima de 3%.

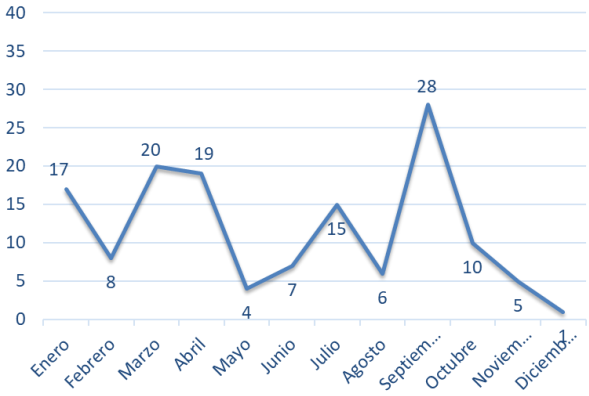
Evolución de seguidores

El gráfico siguiente muestra la evolución de seguidores en Twitter durante el 2022. Como en el caso de Facebook, se destaca el incremento de seguidores que hubo en el mes de septiembre y octubre, coincidiendo con la campaña del **Día Mundial de Acción Contra la Migraña**.



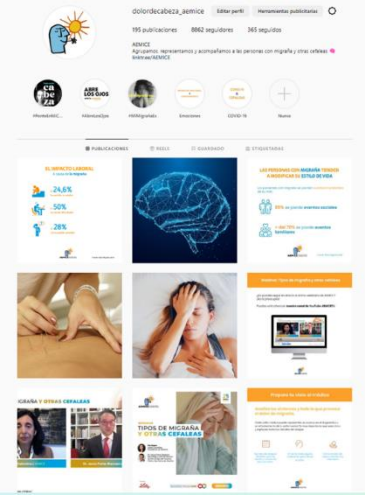
Número de publicaciones mensuales

En cuanto a la cantidad de tweets durante el año, el gráfico siguiente ilustra las diferentes publicaciones por meses. El ritmo de publicaciones es constante entre los meses, en excepción del mes de septiembre como consecuencia de la campaña del **Día Mundial de Acción Contra La Migraña.**



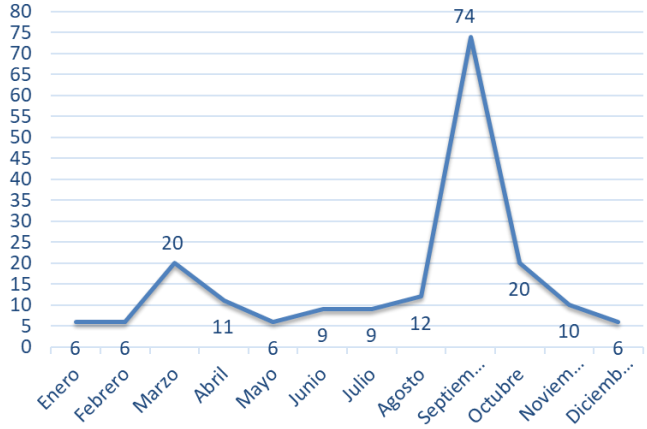
Instagram

El 2022 ha sido un año de crecimiento en la cuenta de Instagram de AEMICE. Este año se cerró con **8.855 seguidores,** suponiendo un incremento de 1.830 seguidores respecto 2021.
A lo largo del año, se han publicado un total de 189 publicaciones (77 en el feed y 112 en stories), que han conseguido un **alcance orgánico de 227.784 usuarios.**

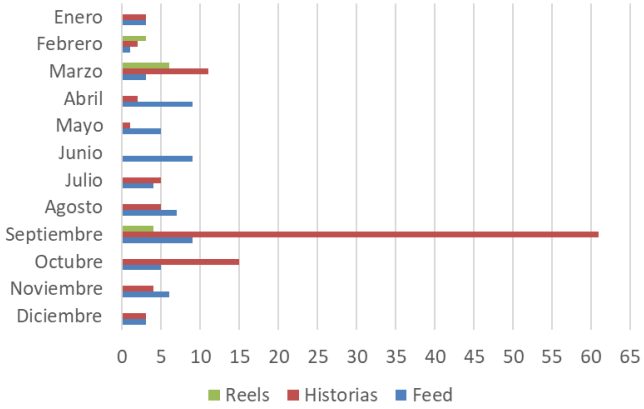


Número de publicaciones mensuales

En cuanto a la cantidad de publicaciones mensuales, sumando las publicaciones en el feed, los vídeos en IGTV y las historias, el gráfico siguiente ilustra la evolución. El mes con mayor frecuencia ha sido septiembre, coincidiendo con **el Día Mundial de Acción Contra la Migraña.**



En la siguiente gráfica, vemos expresados el total de publicaciones clasificados en meses y en si la publicación se ha realizado en el feed de Instagram, en reels o en las historias. En general, en **historias de Instagram** es donde más publicaciones ha habido (112), destacando el mes de septiembre.



YouTube

Este 2022 también ha hecho crecer el canal de YouTube de AEMICE. En total, se han retransmitido 5 jornadas/webinarios por el canal de YouTube. Además, también se publicaron 3 vídeos dentro del proyecto de colaboración con la European Migraine & Headache Alliance, Access to Care III presentado en el Congreso de los Diputados.

A lo largo del año, los vídeos del canal han conseguido **130.906 visualizaciones**. Además, 2022 cerró con **1.428 suscriptores** en el canal, suponiendo un incremento de 587 usuarios.

El **Top 5 de vídeos más vistos** en el canal el 2022 son:

1. Ponte en mi cabeza (62.380 visualizaciones)
2. ¿Qué es la migraña? (17.187 visualizaciones)
3. ¿Qué es la migraña con aura? (11.282 visualizaciones)
4. ¿La migraña está relacionada con alteraciones cognitivas? (5.144 visualizaciones)
5. ¿Cuánto dura una crisis de migraña? (4.444 visualizaciones)

Las fuentes de tráfico del canal han sido:

- Publicidad de YouTube →50,1%
- Vídeos sugeridos mientras se navega por YouTube → 17,6%
- Búsqueda del mismo YouTube →15,4%
- Fuentes externas (tráfico de otras webs o aplicaciones) → 10,1%
- Funciones de explotación (desde la página o feed de YouTube) → 2,4%
- Otras →4.3%

Fuente de tráfico	Visualizaciones	
Total	**130.906**	
Publicidad de YouTube	65.627	50,1 %
Vídeos sugeridos	23.053	17,6 %
Búsqueda de YouTube	20.204	15,4 %
Fuentes externas	13.189	10,1 %
Funciones de exploración	3.142	2,4 %

4 RELACIONES INSTITUCIONALES

A lo largo del 2022 se han realizado diversas acciones de representación institucional, actividad que estatutariamente recae en la presidencia de la organización.

Durante los recientes años, AEMICE se ha posicionado en el sector asociativo como una organización fuerte. Sus *stakeholders* la perciben como una entidad de confianza y referencia y que aporta valor al sector. Prueba de ello son las múltiples colaboraciones en proyectos de otras organizaciones, congresos, jornadas, foros y ruedas de prensa organizadas por otros agentes del sector relacionados con las cefaleas, que han solicitado la voz del paciente en sus actividades institucionales y/o científicas.

A continuación, destacamos algunas de las acciones que se han llevado a cabo durante el ejercicio 2022:

FEBRERO

Libro Blanco de la Migraña en España

Nuestra presidenta participó junto con otros profesionales de la salud y, sociedades médicas y científicas en la presentación del Libro Blanco de la Migraña de Lilly en el que AEMICE colaboró. A través de un video, puso de manifiesto la migraña como enfermedad incapacitante con una alta prevalencia e impacto en todos los niveles de la vida de las personas que conviven con esta enfermedad. Muchos de los cuales siguen pensando que es un simple dolor de cabeza.

Neurowebinar: El papel de enfermería en el tratamiento de cefaleas

Ana Satrustegui, paciente y vocal de la junta directiva de AEMICE participó en un webinario dirigido a enfermeras para explicar como el personal de enfermería puede ayudar a los pacientes con migraña.

Para la participación en este webinario, AEMICE lanzó una miniencuesta online, por redes sociales, para conocer la opinión y experiencia de los pacientes con el personal de enfermería en lo que se refiere al tratamiento de su enfermedad.

ABRIL

Abordaje multidisciplinar del paciente con cefalea

Isabel Colomina, participó en el webinario organizado por el Consejo General de Colegios Farmacéuticos, con el objetivo de abordar la cefalea como un problema de salud habitual tanto en la consulta del médico de familia como en la farmacia comunitaria, exponiendo las expectativas y necesidades de los pacientes respecto al abordaje de su patología en los diferentes niveles asistenciales.

Entrevista de Isabel Colomina para OKdiario.com

OKdiario.com, realizó una entrevista a nuestra presidenta en la que habló del impacto de la migraña en las vidas de quienes la sufren

JUNIO

Entrevista en el diario ABC.es

Isabel Colomina, ofreció una entrevista en el diario digital ABC, para hablar sobre el proyecto "Momentos perdidos", desarrollado por la farmacéutica Novartis y con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE) para visibilizar el impacto de la migraña en el día a día de las personas que conviven con ella.

JULIO

Isabel Colomina ofreció una entrevista a La Voz de Galicia que fue publicada a principios de julio en la que pudo explicar su testimonio como paciente y visibilizar una vez más qué es la migraña en primera persona.

SEPTIEMBRE

Entrevista para la Gacetamedica.com

Gacetamedica.com realizó una entrevista a Elena Ruíz de la Torre, vicepresidenta de AEMICE en la que expuso una de las consecuencias de la migraña en el ámbito laboral como el absentismo, la dificultad para acceder algunos puestos de trabajo, pero también afecta al presentismo laboral.

Migra conectados: Debate sobre el manejo de la migraña desde diferentes perspectivas.

Inma Martín, vocal de AEMICE, participó en la mesa de debate "El tratamiento de la migraña: cómo combatir el dolor y las comorbilidades asociadas", en la jornada Migra Conectados, organizado por la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) y del Grupo de Estudio de Cefalea de la SEDENE (GECSEDENE).

#DiálogosEFE Salud

Elena Ruíz de la Torre, participó en la jornada online de Diálogos EFE Salud sobre Migraña organizado por EFE Comunica, en el que la vicepresidenta de AEMICE hizo un llamamiento a los políticos y a la sociedad para que se pongan a la altura de la ciencia, y a elevar los estándares para los cuidados de las personas con migraña.

5 COLABORADORES

En 2022 han colaborado con AEMICE las siguientes organizaciones:

- Novartis Farmacéutica
- Grünenthal
- TEVA
- Lilly
- Lundbeck
- Pfizer
- Abbvie.
- European Migraine and Headache Alliance (EMHA)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Sociedad Española de Farmacia Clínica, Comunitaria y de Farmacia (SEFAC)
- Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (GECSEN)
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Alicante

Queremos transmitirles **nuestro más sincero agradecimiento por el apoyo prestado a nuestra organización**. Sin su colaboración no sería posible nuestra actividad en beneficio de las personas con migraña en España.