

Toimintakertomus 2017



Toiminnanjohtajalta

Vuosi 2017 oli yhdistykselle tapahtumarikas muutoksen, kasvun ja kehittymisen vuosi. Näkyvyyden lisäämiseksi tehty työ tuotti tulosta monella saralla. Yhdistys sai ennätysellisen suuren avustuksen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA) ja sen turvin oli mahdollista palkata toinen kokoaikainen työntekijä. Toiminnanjohtaja vaihtui vuoden puolivälissä. Lisäksi hallitukseen saatiin uutta osaaamista erityisesti järjestönäkökulmasta.

Yhdistyksen aktiivinen jäsenmäärän kasvuvauhti kolminkertaistui vuoden aikana. Sosiaalisen median kanavissa näkyvyyden kasvu oli huimaa. Uusia sosiaalisen median kanavia avattiin ja viestintää kohdistettiin sinne, missä kohderyhmä liikkui.

Yhdistystä on lähdetty kehittämään systemaattisesti. Kehittämistyötä tehdään sekä sisällöllisesti

että järjestöllisesti. Syksyllä 2017 yhdistykselle lähdettiin työstämään uutta strategiaa. Strategiaryhmässä on henkilöstön lisäksi mukana edustajia hallituksesta ja yhdistyksen vapaaehtoisista. Myös ulkopuolista näkökulmaa on haettu. Strategiatyössä osallistetaan kohderyhmää ja jäsenistöä. Strategiatyöhön on varattu noin vuosi aikaa.

Syksyllä 2017 yhdistykselle lähdettiin työstämään uutta strategiaa. Strategiaryhmässä on henkilöstön lisäksi mukana edustajia hallituksesta ja yhdistyksen vapaaehtoisista.



Uutena toimintamuotona kokeiltiin verkkokuntoutuskursseja, joiden suosio osoittautuikin suureksi. Yhdistyksen kohderyhmä on aktiivisia sosiaalisen median ja verkon käyttäjiä, joten tämä toimintamuoto sopii hyvin valtakunnalliseen tavoittamiseen.

Myös perinteiset toimintamuodot, kuten ammatillisesti ohjatut kuntoutuskurssit ja vapaaehtoisten vertaisohjaajien ohjaamat keskusteluryhmät olivat edelleen suosittuja ja keräsivät osallistujia.

Uutta kokeiltiin myös lähettämällä yhdistyksen ensimmäinen Facebook-live lähetys Tampereelta Euroopan Migreenipäivänä.

Yhdistyksen verkkosivut uudistettiin loppuvuodesta. Uusi ilme kuvastaa yhdistyksen kehitystä kohti ihmisläheistä ja osallistavaa järjestöä.

Kohderyhmän tarpeisiin vastattiin loppuvuodesta myös kehittämällä uusi someen keskittyvä neuvontapalvelu, jota pyritään mahdollisuuksien mukaan jatkamaan ja kehittämään edelleen.

Jäseniltä ja kohderyhmältä tuleva palaute on lähes yksinomaan positiivista. Yhdistyksen uusi suunta on kohderyhmän palautteen perusteella oikea. Yksi yhdistyksen vahvuus on organisaation keveys: toimintaympäristön muutoksiin on ollut mahdollista reagoida nopeasti ja ketterästi.

Sirpa Hietaranta
toiminnanjohtaja

Vuoden 2017 tavoitteet ja niiden saavuttaminen

Vuodelle oli asetettu viisi päätavoitetta:

Yhdistyksen kohderyhmiin kuuluvia päänsärkysairauksia sairastaa yhteensä arviolta 800 000 suomalaista, joista 775 000 migreeniä. Tavoitteena oli, että yhdistys tavoittaa suoraan ja välillisesti entistä suuremman osan kohderyhmäänsä. Vuoden aikana yhdistys lähes kaksinkertaisti jäsenmääränsä: uusia jäseniä liittyi yhdistykseen 1550.

Yhdistys pyrki lisäämään vertaisryhmätoimintaansa määrällisesti tukemalla uusien vertaisryhmien perustamista ja laadullisesti järjestämällä vertaiskoordinaattoreille koulutusta ja mahdollisuuden saada ammatillista työnohjausta. Eri paikkakunnilla kokoontuvien ryhmien määrää ei pystytty lisäämään, mutta ohjaajille suunnitellut koulutukset toteutuivat.

Facebookissa toimivien vertaisryhmien määrää kasvatettiin, koska yksittäiset ryhmät olivat paisuneet liian suuriksi eikä niiden laadullinen koordinointi ole enää mahdollista. Yhdistyksen ryhmässä oli vuoden lopussa yhteensä 13 500 jäsentä.

Yhdistys lisäsi viestintäänsä panostamalla erityisesti somenäkyvyyteen. Facebook-sivulla oli vuoden lopussa yli 11 000 tykkääjää ja suljetuissa ryhmässä jäseniä 13 500. Päänsärky-lehden sisältöä monipuolistettiin, jotta kaikkia potilasryhmiä kiinnostavia aiheita saatiin mahtumaan mukaan. Verkkosivu-uudistus saatettiin vuoden 2017 aikana loppuun; uudet verkkosivut avattiin vuoden 2018 alussa.

Yhdistys järjestää verkkokuntoutusta migreeniä sairastaville. Vuoden 2017 aikana aloitettiin verkkokuntoutuskurssitoiminta uutena toimintana. Syksyllä 2017 toteutettiin kolme kivun- ja stressinhallinnan verkkokurssia, joista saatu palaute oli erinomaista. Kurssit tulivat myös heti täyteen, joten tilausta asialle selvästi oli.

Arviolta
800 000
suomalaista sairastaa
kohderyhmiin kuuluvia
päänsärkysairauksia

Vuonna 2017
Migreeniyhdistyksen
jäsenmäärä oli
4012
2565 vuonna 2016

Henkilöitä liittyi
1550
548 vuonna 2016

Jäsenmäärä nousi
35 %
21 % vuonna 2016



1. Jäsenistö ja jäsenoiminta

Yhdistyksen aktiivinen jäsenmäärä oli vuodenvaihteessa 4012. Vuoden 2016 lopussa aktiivisten jäsenten määrä oli 2565, vuonna 2015 2016 ja vuonna 2014 1813.

Jäsenrekisteri päivitettiin ja saatettiin ajan tasalle vuonna 2016 käyttöön otetun jäsenrekisteriuudistuksen jälkeen. Tässä yhteydessä rekisteristä poistettiin 233 jäsentä.

Yhdistys käyttää vuonna 2016 käyttöön otettua Avoimen Sense-jäsenrekisterijärjestelmää, jota kautta tehdään jäsenmaksulaskutus. Uusi jäsen saa postitse tervetulopaketin, joka sisältää tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, Päänsärkypäiväkirjan, Päänsärkypassin ja kaksi uusinta Päänsärky-lehteä. Yhdistyksen ja jäsenten välisen tiedonvälityksen kanavina toimivat Päänsärky-lehti, yhdistyksen nettisivut, sähköpostiviestintä, Facebook-sivustot, uutiskirjeet, Instagram sekä Twitter.

Jäsenhankinta

Yhdistyksen järjestämät luennot, kurssit ja vertaisryhmät ovat avoimia kaikille ja toimivat yhtenä jäsenhankinnan välineenä.

Koska migreeni koskee enimmillään työikäistä väestöä, josta valtaosa on internetin ja sosiaalisen median käyttäjiä, jäsenhankinta keskitettiin tähän mediaan. Yhdistyksen tunnettavuuden lisäämistä ja jäsenhankintaa palvelivat myös vuoden aikana toteutettavat kampanjat, kuten *”Tule meille vapaaehtoiseksi”* -kampanja, jolla etsittiin ja saatiin vertaisryhmän ohjaajia, somelähettiläitä sekä uusia jäseniä.

Yhdistys oli saavutettavissa sähköpostitse, puhelimitse, yhdistyksen omien nettisivujen ja Facebookin, Instagramin ja Twitterin välityksellä. Suosituin yhteydenottokanava oli sosiaalinen media. Myös tiivis yhteydenpito terveydenhuoltoon, migreenilääkärijärjestöön ja migreenihoitajayhdistykseen palveli välillisesti jäsenhankintaa.

Yhdistyksen jäsenpalvelua hoitivat yhdistyksen toimihenkilöt: toiminnanjohtaja ja järjestötiedottaja.

2. Vapaaehtoistoiminta

Yhdistys tarjosi vuoden aikana useita mahdollisuuksia vapaaehtoistoimintaan. Vapaaehtoiset toimivat erilaisissa tehtävissä ja ilman heidän panostaan yhdistyksen toiminta olisi merkittävästi kapea-alaisempaa.

Vapaaehtoiset toimivat esim. vertaisryhmän ohjaajina, tukihenkilöinä, kokemuskouluttajina, yhdistyksen edustajana yhdistysverkostoissa tai messuilla, somelähettiläinä tai verkkovertaisryhmien ylläpitäjinä. Tavoitteena on löytää mahdollisimman monelle kiinnostavaa ja omaan persoonaan sopivaa tekemistä. Vuoden lopussa vapaaehtoistoimijoita oli noin 40.

Vertaistuki

Vertaistuki palvelee päänsärkyä sairastavia aikuisia sekä lapsia ja heidän vanhempiaan. Tavoitteena on psykososiaalisen tuen tarjoaminen, hyvinvoinnin edistäminen ja migreenin kanssa yhdessä esiintyviä liitännäissairauksia sairastavien tukeminen.

Vertaisryhmät toimivat avoimina ryhminä, joista ilmoitettiin Migreeniyhdistyksen omien viestintäkanavien kautta ja lisäksi paikalliseen terveydenhuoltoon ja paikallisissa sanomalehdissä.

Vapaaehtoiset toimivat erilaisissa tehtävissä ja ilman heidän panostaan yhdistyksen toiminta olisi merkittävästi kapea-alaisempaa.

Ryhmiä kokoontui seuraavilla paikkakunnilla: Helsinki, Joensuu, Jyväskylä, Kokkola, Kouvola, Kuopio, Lappeenranta, Pori, Tampere, Turku, Vaasa ja Varkaus. Kokoontumiskertoja oli yhteensä 113.

Kuopion ryhmä jäi tauolle kesällä 2017, koska ohjaaja lopetti ryhmänsä vetämisen. Helsingin ryhmä toteutettiin syksyllä yhteistyössä Suomen Kipu ry:n kanssa.

Vertaisryhmiin osallistuvilta ei kerätty vuonna 2017 palautetta, vaan palautelomaketta ja palautteenkeräämistä päätettiin kehittää systemaattisemmaksi vuonna 2018. Kävijöitä ryhmissä oli yhteensä 691.

Omalta osaltaan vertaistuki toteutui myös yhdistyksen järjestämällä kuntoutuskursseilla. Näistä lisää kohdassa kuntoutuskurssitoiminta.

Sosiaalinen media on keskeinen ja jatkuvasti kasvava vertaistuen toiminta-alusta. Facebookissa toimii Migreeniyhdistyksen diagnoosikohtaisia suljettuja ryhmiä sekä ryhmät migreeniä sairastavien lasten vanhemmille ja päänsärkysairauksia sairastavien aikuisien

omaisille. Ryhmien jäsenmäärä on kasvanut tasaisesti. Tällä hetkellä ryhmissä on yhteensä noin 13 500 jäsentä.

Vertaisryhmien ohjaajat

Vertaisryhmillä on koulutetut ohjaajat, joita vuonna 2017 oli 14. Ryhmäohjaajien toimintaa tuettiin Facebookissa toimivalla keskusteluryhmällä, mahdollisuudella henkilökohtaiseen ohjaukseen yhdistyksen ammattihenkilöiden kanssa sekä kaksi kertaa vuodessa toteutetuilla koulutuksilla. Vertaisohjaajille on oma kirjallinen opas työn tueksi. Toiminnanjohtaja myös vieraili ryhmissä kuuntelemaan ryhmien kuulumisia sekä kertomassa yhdistyksen ajankohtaisia asioita.

Erityisryhmien ja harvinaissairauksien vertaistuki

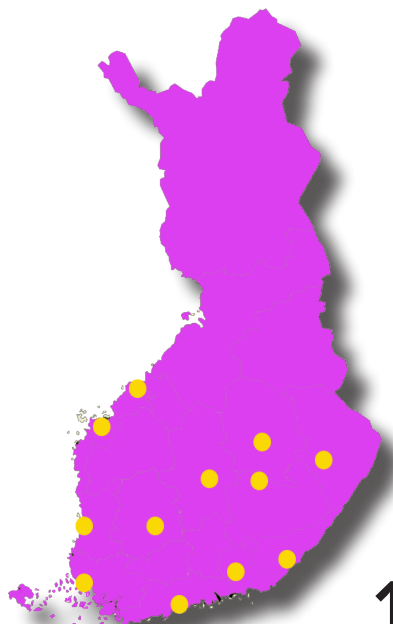
Migreeniyhdistykseen kuuluu pieniä ja harvinaisia pään alueen sairausryhmiä, halvausoireinen migreeni eli hemipleginen migreeni sekä aivorunkomigreeni eli basilaarimigreeni, krooninen paroksysmaalinen

hemikrania, SUNCT-syndroomat, Hemicrania continua ja Anestesia dolorosa. Jokaiselle näistä pyrittiin antamaan informaatiota ja vertaistukea. Koska nämä em. sairaudet ovat liikkumista rajoittavia, vertaistuki keskittyi diagnoosikohtaisesti Facebook-ryhmiin.

Migreeniyhdistys on yhteistyössä Harso-verkoston kanssa, yhteistyöhön on nimetty yhteyshenkilö yhdistyksen hallituksesta. Harso-verkostossa on mukana kuusi yhdistyksen edustamaa diagnoosia: basilaari- ja hemipleginen migreeni, krooninen paroksysmaalinen hemikrania, SUNCT-syndroomat, Hemicrania continua ja Anestesia dolorosa.

Yhdistyksellä on kumppanuussopimus myös Harvinaiset-verkoston kanssa. Vertaistukiasioissa tehtiin yhteistyötä näiden em. yhdistysten kanssa.

Jäsenille tarjottiin myös aktiivisesti mahdollisuutta osallistua Neurologisten Vammaisjärjestöjen, Suomen Kipu ry:n, Epilepsialiiton sekä yhdistysten yhteenliittymien (esim. EJY, Jyväskylän Matara, Kuopion Tukipilari, Seinäjoen Järjestöalo, Tampereen seudun Vertaistukikeskus, Oulun järjestöyhteisö, Vammeltalo)



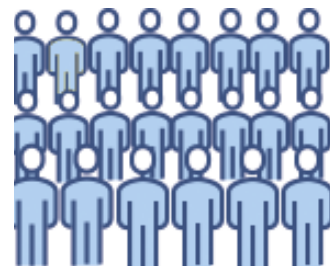
12

vertaisryhmää eri puolella Suomea



113

vertaisryhmäkokoontumista



691

kävijää vertaisryhmissä

järjestämään, Migreeniyhdistyksen jäsenille soveltuvaan jäsen toimintaan.

3. Yhdistyksen palvelut

Neuvonta- ja tukipalvelut

Yhdistyksen neuvontapuhelinta hoiti erikoissairaanhoidaja kerran viikossa.

Koska suurin osa yhteydenotoista tulee sosiaalisen median kautta, paine neuvonnan siirtymisestä someen on ollut suuri. Tämän johdosta marraskuussa aloitettiin kokeiluluontoisesti sairaanhoitajan antama someneuvonta. Neuvontahoitaja ohjasi ja antoi yleisluontoisia neuvoja somessa koskien migreeniä ja muita päänsärkysairauksia. Neuvontahoitajan työ keskittyy psykososiaalisen tuen antamiseen. Yhdistyksen neuvontahoitaja ei ota kantaa yksittäisen potilaan migreenin hoitoon tai lääkityksiasioihin, vaan ohjaa aina hoitavalle taholle.

Uusi palvelu lähti hyvin käyntiin; vuoden loppuun mennessä viestejä tuli yhteensä 40. Yleisimmät aiheet yhteydenotoille olivat: krooninen migreeni, lasten ja nuorten migreeni, hormonaalinen migreeni ja oma jaksaminen.

Myös yhdistyksen muut toimihenkilöt, toiminnanjohtaja ja järjestötiedottaja vastasivat jäsenten yhteydenottoihin sekä puhelimitse että sähköpostin välityksellä. Yhteydenottoja tuli keskimäärin 20-30 viikossa.

Kuntoutuskurssitoiminta

Yhdistyksen tarjoamaa kuntoutusta ovat vertaisryhmien lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjaamat kurssit, joista osa toteutetaan verkkokurssina.

Syksyllä järjestettiin kivun- ja stressinhallinnan kurssi, jossa oli 10 osallistujaa. Kurssilla käytiin läpi erilaisia menetelmiä esim. taideterapia, mindfulness sekä erilaiset stressinhallintaharjoitteet.

Kurssilaisille tehtiin alku- ja loppukysely. Palaute oli erinomaista, osallistujat kokivat hyvinvointinsa parantuneen selkeästi sekä saaneensa keinoja omaan arjessa selviytymiseen jatkossakin.

Syksyllä 2017 järjestettiin myös yhdistyksen ensimmäiset kivun- ja stressin hallinnan verkkokurssit. Kursseja järjestettiin kolme kappaletta. Osallistujia

oli yhteensä 21 henkilöä.

Kurssilaisilla teetettiin alku- ja loppukysely mm. koe-tusta kivusta, unenlaadusta ja liikunnan määrästä. Kokeiltu mittaristo osoittautui kuitenkin hankalaksi niin täyttäjän kuin tulosten purkajankin kannalta, joten kurssien jälkeen päätettiin siirtyä käyttämään Maailman terveysjärjestön WHOQOL-BREF elämänlaatu-mittaria.

Lisäksi kurssin loputtua osallistujia pyydettiin arvioimaan kurssia ja saatu palaute oli pelkästään positiivista:

Keväällä järjestettiin yinjooga kurssi, johon mahtui *"Kiitos hienosta ja monipuolisesta kurssikokonaisuudesta. Paljon hyviä vinkkejä on tullut!"*

"Mielenhallinta niksit olivat minulle tarpeen. Joka päivä tein jotain ja nyt hieman outo olo: joko tämä loppuu."

"Hyviä harjoituksia ja vaikka paljon vanhan kertausta niin jotta tulisivat osaksi arkea - muistutamista ja tsemppausta tarvitaan! Varsinkin kun kömpii kipukierteen jälkeen takaisin arkeen, niin oli hyvä, että oli tsemppausviestit ja viikkoharjoitukset tukena."

mukaan 10 osallistujaa. Lisäksi järjestettiin Mindfulness-kurssit keväällä ja syksyllä. Näissä oli yhteensä 16 osallistujaa.

Näistä kursseista ei kerätty palautetta, mutta suullisesti saatu palaute oli kiittävää.

Koulutus

Syyskuussa Euroopan Migreenipäivänä järjestettiin neurologi Marja-Liisa Sumelahden FB-live luento, joka oli ensimmäinen yhdistyksen järjestämä. Luento käsiteli perustietoa migreenistä, lääkityksistä ja hoidosta sekä lääkepänsärkyä ja sen hoitoa.

Lisäksi järjestettiin yleisöluennot aiheesta migreeni ja sen hoitomuodot Lappeenrannassa ja Lahdessa. Luennoitsijana oli neurologi Tarja Suomalainen.

4. Viestintä

Viestinnän ja julkaisutoiminnan tavoitteena on tarjota sekä päänsärkysairauksia sairastaville että heidän kanssaan toimiville terveydenhuollon ammattilaisille selkeää ja ajantasaista tietoa päänsärkysairauksista, niiden ennaltaehkäisystä ja hoidosta. Sairastaville tarjotaan myös vertaistukea. Tavoite on lisäksi lisätä yhdistyksen näkyvyyttä ja vaikuttavuutta.

Päänsärky-lehti on yhdistyksen jäsenlehti, joka ilmestyy kahdesti vuodessa painettuna. Lehti tarjoaa sekä tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehti lähetetään myös neurologeille ja neurologiseen erikoissairaanhoidon.

Lehden teemasta ja ulkopuolisen rahoituksen löytymisestä riippuen lehteä jaetaan muille terveydenhuollon kohderyhmille, kuten esimerkiksi työterveyshuoltoon tai lasten sairaanhoitoon erikoistuneisiin yksiköihin. Lisäksi sitä jaetaan messuilla ja yhdistyksen tapahtumissa.



Osa lehden kustannuksista pyritään rahoittamaan ilmoitustuloilla. Päätoimittajana toimii yhdistyksen toiminnanjohtaja.

Verkkosivut

Yhdistykselle työstettiin vuoden aikana uudet verkkosivut, jotka avattiin vuodenvaihteessa. Sivujen rakennetta uudistettiin, asiasisältöä päivitettiin ja sivuista tehtiin käyttäjäystävällisemmät. Viestinnällistä ilmettä raikastettiin ja nykyaikaistettiin ja sivuista tehtiin responsiiviset. Sivuja kehitetään edelleen saadun palautteen mukaan.

Sivuilla löytyy tietoa paikkakuntakohtaisista ja verkossa toimivista vertaistuen kanavista. Lisäksi sivuille on koottu ajantasaista ja luotettavaa tietoa migreenistä ja muista päänsärkysairauksista.

Migreeni ja työelämän triggerit-projektin palvelukonaisuudesta sairastavat, työyhteisönsä ja työterveyshuolto voivat hakea neuvoja työympäristön muuttamiseen migreeniä sairastavalle sopivaksi. Sivuille ladattu runsas tietotarjonta palvelee paitsi sairastavia ja heidän omaisiaan, myös terveydenhuollon ammattilaisia ja alalle opiskelevia.

Teknisesti sivujen päivityksistä vastasi Miikka Jaala, 2 Clicks, sisällöstä järjestötiedottaja ja toiminnanjohtaja. Käyttäjien määrää seurataan, palautteet otetaan huomioon ja palvelua kehitetään tarvittaessa. Yhdistyksen verkkosivuilla on keskimäärin noin 15 000 käyttäjää per kuukausi.

Sosiaalinen media

Yhdistyksellä on Facebookissa sivu, jonka kautta tiedotetaan yhdistyksen tapahtumista ja välitetään lyhyitä tietoiskuja. Yhdistyksen Facebook-tiedotteet näkyvät yhdistyksen etusivuilla myös niille, jotka eivät ole kirjautuneet Facebookiin. Sivuille ladattu runsas tietotarjonta palvelee paitsi sairastavia ja heidän omaisiaan, myös terveydenhuollon ammattilaisia ja alalle opiskelevia. Facebook-sivujen seuraajien määrä nousi vuodessa noin 7000 seuraajasta lähes 11 500 seuraajaan ja profiilin näytökerrat nousivat 9045 kerrasta 13 500 kertaan.

Facebookista löytyy myös useita diagnoosikohtaisia, suljettuja keskusteluryhmiä sekä omat ryhmät päänsärkyä sairastavien lasten vanhemmille sekä muille omaisille ja vertaiskoordinaattoreille. Keskustelua käydään ryhmissä erittäin vilkkaasti. Näissä ryhmissä

Facebook-sivut

11 473

tykkääjää

(6 975)

Facebook-ryhmissä

13 500

jäsentä

(8 500)

Jäsenmäärä on kasvanut yhteensä vuodessa 8500 jäsenestä 13 000 jäseneseen.

Yhdistyksen Twitter-tili aktivoitiin uudelleen kesäkuussa 2017. Vuoden aikana saatiin 621 uutta seuraajaa ja profiilin näyttökertoja kertyi 6700. Keskimäärin twiitit keräsivät 1355 näyttökertaa päivässä.

Lisäksi yhdistyksellä on myös Instagram-tili, jolla on noin 700 seuraajaa.

Sähköpostiviestintä

Sähköpostiviestintää käytettiin tilaisuuksista tiedottamisessa, kyselyjen välittämässä ja tutkimuksiin osallistumisesta tiedottamisessa. Lisäksi sähköpostilla lähetetään uutiskirjeitä tapahtumista ja tutkimustuloksista. Uutiskirjeitä lähetettiin kuusi kertaa vuodessa.

Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä kahdeksan esitettä ja tämän lisäksi Päänsärkypäiväkirja ja Päänsärkypassi. Migreeni-, Migrän-, Lasten ja nuorten migreeni-, Krooninen migreeni-, Aivorunko- eli basilaarimigreeni ja hemipleginen migreeni-, Kolmoishermosärky-, Sarjoittainen päänsärky- ja Naisten migreeni -esitteitä on painetussa muodossa. Näitä, kuten myös Päänsärkypäiväkirjaa ja -passia jaetaan terveydenhuoltoon, messuilla ja tapahtumissa ja myös ns. Tervetulo-paketin mukana uusille jäsenille. Painettua materiaalia voi myös tilata yhdistyksen toimistosta.

2017 tehtiin neljä uutta esitettä: Krooninen migreeni, ruotsinkielinen Migrän, Naisten migreeni, Aivorunko- eli basilaarimigreeni ja hemipleginen migreeni -esite.

Messut ja tapahtumat

Yhdistys osallistui 2017 NastaFiilis, Work Goes Happy sekä Vapaaehtoistoiminnan messuille. Kiinnostus yhdistyksen toimintaan oli aktiivista, mutta uusia jäseniä ei liittynyt.

Teemapäivät ja muu viestintä

28.2. oli harvinaissairauksien päivä, jolloin viestittiin harvinaisemmista päänsärkysairauksien muodoista. Lisäksi tehtiin yhteistyötä Harvinaiset verkoston kanssa.

Aivoviikolla yhdistys osallistui Neurologisten Vammasjärjestöjen kanssa NV- viestintään. Kolmoishermosärkypäivänä 7.10. nostettiin sosiaalisessa mediassa tietoisuutta ko. sairaudesta sekä järjestettiin yhdistyksen toimistolla keskustelutilaisuus, jota veti Turun vertaisryhmän ohjaaja, joka itse sairastaa kolmoishermosärkyä.

Marraskuussa osallistuttiin tuoksuttomaan viikkoon jakamalla Tuoksuttomalle viikolle tuotettua materiaalia erityisesti yhdistyksen somekanavissa.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa migreenistä, päänsäryistä ja sarjoittaisesta päänsärystä. Yhdistyksen asiantuntijat sekä vapaaehtoiset antoivat haastatteluja esimerkiksi Seura-lehteen, sanomalehti Karjalaiseen, Iltalehteen sekä Huomenta Suomen uutislähetykseen.

Lisäksi vuoden alussa esitetty Elossa24 -sarjan yksi jakso käsitteli sarjoittaista päänsärkyä. Jakso tehtiin yhteistyössä yhdistyksen kanssa ja siinä esiintyivät yhdistyksen vapaaehtoiset, kuten myös syksyllä esitetyssä Akuutissa.

5. Edunvalvonta ja vaikuttamistyö

Suomen Migreeniyhdistyksen tavoitteena on, että kaikilla päänsärkysairauksia sairastavilla on kaikkialla Suomessa mahdollisuus saada hyvää ohjausta ja hoitoa, jonka päämääränä on työelämässä, koulussa ja vapaa-aikana selviytyminen. Tavoitteena on myös sairauden kroonistumisen ehkäisy.

Asenteiden päänsärkyä sairastavia kohtaan on muututtava niin, että päänsäryt hyväksytään yhtä päteväksi syyksi työstä ja sosiaalisesta osallistumisesta pois jäämiseen kuin esim. nuhakuume tai jalan murtuminen. Edunvalvontatyötä tekivät vuoden aikana yhdistyk-

sen toimihenkilöt, hallitus sekä paikallistasolla jäsenistö. Edunvalvontatyössä tehdään mahdollisimman paljon yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa.

Esimerkkinä kannantotoista yhdistys ilmaisi loppuvuonna huolensa migreenin hoitopolun puutumisesta Suomessa.

Suomen Migreeniyhdistyksen tavoitteena on, että kaikilla päänsärkysairauksia sairastavilla on kaikkialla Suomessa mahdollisuus saada hyvää ohjausta ja hoitoa, jonka päämääränä on työelämässä, koulussa ja vapaa-aikana selviytyminen.

6. Yhteistyö, kansainvälinen toiminta ja tutkimus

Yhteistyö ja kansainvälinen toiminta

Osallistumalla yhteistyöjärjestöjen toimintaan yhdistys näkee mahdollisuudet verkostoitumiselle, yhteisten tavoitteiden muodostumiselle ja resurssien säästölle.

Migreeniyhdistys oli aktiivisesti mukana syksyllä 2017 toimintansa aloittaneessa Triangeli-hankkeessa, joka kehittää kokonaisvaltaista migreenin hoitoa Suomessa. Hankkeessa johtavat migreeniasiantuntijat hakevat keinoja migreenin hoidon ja hoidon ohjauksen kehittämiseksi Suomessa. Moniammatillinen Triangeli-hanke etsii migreenin hoidon kipupisteet ja määrittää yhdessä toimenpiteet, joiden avulla hoidon ongelmakohtia voidaan ratkaista entistä paremmin terveydenhuollon tahojen ja eri alojen ammattilaisten yhteistyöllä. Triangeli-hankkeessa on mukana muun muassa Suomen Migreeniyhdistyksen lisäksi neurologeja, työterveyslääkäreitä ja -hoitajia, lääketieteellisiä asiantuntijoita, terveydenhoitajia sekä fysioterapeutteja.

Yhteistyö Harso-verkoston kanssa on käynnistynyt 2014 ja jatkuu. Yhdistys on solminut kumppanuussopimuksen Harvinaiset-verkoston kanssa (8.9.2016).

KoKo (Kokemuskouluttaja) –hankkeessa ollaan mukana. Yhdistys osallistui kokemuskouluttajien kouluttamiseen puheenjohtaja-psykologin työpanoksella tammikuussa 2017. Yhdistyksellä on tällä hetkellä kolme koulutettua KoKo:a, uusia koulutetaan.

Yhdistys tekee sisällöllistä yhteistyötä Neurologisten vammaisjärjestöjen ja Suomen Kipu ry:n kanssa.

Jäsenyydet kotimaisissa yhteistyöjärjestöissä: SOSTE ry, Suomen Aivot ry, Neurologisten vammaisjärjestöjen neuvottelukunta NV, paikallisia järjestöjen yhteenliittymiä muun muassa EJY, Jyväskylän Matara, Seinäjoen Järjestöalo, Kumppanuuskeskus Oulu, Kolomonen Savonlinna, Vammela Varkaus.

Migreeniyhdistys on jäsenenä European Headache Alliance EHA:ssa - Migreeniyhdistys oli sen yksi perustajajäsen 2006. Yhdistystä edustaa EHA:n hallituksessa toiminnanjohtaja.

Tutkimus- ja selvitystyö

Migreeniyhdistys tekee tarvittaessa selvityksiä ajankohtaisista aiheista. Yhdistyksen jäsenet on helppo tavoittaa sähköpostilla ja monet ovat motivoituneita vastaamaan kyselyihin.

Yhdistys on sopinut yhteistyöstä HUS Aivotalon sekä Oulun yliopiston biomimetikan ja älykkäiden järjestelmien tutkimusryhmän kanssa. Yhdistys on mukana oman alansa asiantuntijana molemmissa hankkeissa, antaa käyttöön esitteitä ja järjestää tutkimushenkilöitä yhdistyksen jäsenistöstä Oulun yliopistolle.

7. Hallinto

Yhdistyksen toimintaa johti hallitus, jossa oli puheenjohtajan lisäksi kahdeksan jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Hallitukseen saatiin vuoden aikana uutta osaamista erityisesti järjestösektorilta.

Yhdistys saa pääasiallisen rahoituksensa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskaskekselta (STEA) ja jäsenmaksutuotoista. Vuoden aikana tehtiin myös pienimuotoisesti omaa varainhankintaa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi TM Hanna Vuollo toukokuun loppuun saakka. Uusi toiminnanjohtaja, KM Sirpa Hietaranta aloitti työnsä elokuussa 2017.

Yhdistykseen saatiin STEA:n myöntämän yleisavustuksen korotuksen vuoksi palkattua uusi kokopäivätoiminen toimihenkilö. Järjestötiedottaja YTM Herttakaisa Kettunen aloitti työnsä maaliskuussa 2017.

Puhelinneuvontaa antoi edelleen osa-aikainen neuvontapuhelimen sairaanhoitaja Tuija Uusluoto (4 tuntia viikossa). Marraskuussa 2017 aloitti osa-aikaisena someneuvontaan keskittyvä sairaanhoitaja Marja Hassinen määräaikaisena kokeiluna. Tämä palvelu on tarkoitus jatkossa vakiinnuttaa mahdollisuuksien mukaan.

Ulkopuolelta ostetut palvelut:

Lehden taitto, kotisivujen ylläpito ja palkanlaskenta on ulkoistettu. Kuntoutuskursseille ostettiin asiantuntemusta terveydenhuollon ammattilaisilta. Yhdistyksen toimisto sijaitsee vuokratiloissa Helsingissä.