



MIGREENI

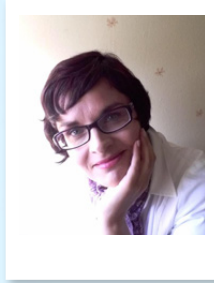
2018

SUOMEN MIGREENIYHDISTYS
TOIMINTAKERTOMUS

700 000
migreeniä
sairastavaa

2
vakituista
työntekijää

TOIMINNANJOHTAJALTA



Vuosi 2018 oli Suomen Migreeniyhdistykselle runsas ja toiminnantäyteinen. Yhdistys jatkoi hyvin alkanutta kasvuaan ja kehittymistään. Näkyvyyden lisäämiseksi tehtiin edellisvuoden tapaan systemaattisesti työtä. Sosiaalisen median kanavissa kasvu jatkui voimakkaana. Viestintään panostettiin resursseja ja sitä kohdistettiin sinne, missä kohderyhmä liikkui. Median kiinnostus yhdistystä ja migreeniä aiheena kohtaan lisääntyi selvästi.

Syksyllä 2017 aloitettua strategiatyötä jatkettiin ja strategia valmistui loppuvuodesta 2018. Yhdistyksen toimihenkilöistä, luottamusjohdosta ja vapaaehtoisista koottu strategiatyöryhmä kokoontui vuoden aikana sekä vaihtoi ajatuksia sosiaalisen median välityksellä. Myös kohderyhmän ääntä kuultiin kyselyiden kautta.

Strategiassa kuvaillaan migreeniyhdistys, joka on elinvoimainen, vakaa ja ketterä kansalaisjärjestö, jolla on vahva jäsenistö ja aktiivista vapaaehtoistoimintaa. Missioksi valittiin ”hyvää elämää migreenin kanssa eläville”. Visioksi 2025 asetettiin, että migreeni tunnetaan vakavasti otettavana neurologisena sairaute-na, ja siihen on tarjolla tukea ja hyvää hoitoa. Arvoiksi valikoitiin ihmisläheisyys, tasavertaisuus ja läpinäkyvyys.

Suomessa on arviolta 700 000 migreeniä sairastavaa. Yhdistyksessä on kaksi vakituista työntekijää. Tästä johtuen toiminnan prioriteetteja jouduttiin strategiatyön myötä harkitsemaan huolellisesti ja tekemään rajauksia. Toiminnan painopisteiksi seuraavalle kolmivuotiskaudelle valittiin migreenin kanssa elävien ja heidän läheistensä tukeminen, yhdistyksen toiminnan, talouden ja tunnettuuden vahvistaminen sekä kohderyhmän edunvalvonta.



Strategiatyö vahvisti yhdistyshenkeä, yhdisti eri tason toimijoita ja onnistui kaiken kaikkiaan erinomaisesti: strategiasta muotoutui raiakas, ajassa elävä ja arjen työssä toimiva kokonaisuus, josta on syytä olla ylpeä.

Merkittävä asia yhdistyksen historiassa oli kesäkuussa tapahtunut muutto Malmin järjestötaloon. Yhdistyksen toimisto on ollut samoissa tiloissa Pasilassa yhdistyksen alkuvuosista lähtien. Pitkään hyvin palvelleet tilat hyvästeltiin haikeissa tunnelmissa ja siirryttiin kohti uutta. Malmin järjestötalossa yhdistykselle avautui paitsi suuremmat ja tarkoituksenmukaisemmat toimitilat, myös uusia mahdollisuuksia yhteistyöhön muiden yhdistysten kanssa.

Yhdistyksen voimakas kasvu, näkyvyyden lisääntyminen ja kehittyminen on pantu merille paitsi kohderyhmän ja median keskuudessa, myös yhteistyökumppanien ja rahoittajan taholla.

Loppuvuodesta yhdistykseen saapui päärahoittajan taholta ilouutisia. Yhdistys sai jo toisen kerran historiallisen suuren avustusehdotuksen STEA:lta. Tämän turvin yhdistykseen on mahdollista vuonna 2019 palkata sekä kipeästi tarpeeseen tuleva uusi vakituinen resurssi että kaksi hanke-työntekijää kehittämään vapaaehtoistyötä.

Yhdistyksessä vallitsee hyvä henki ja yhteinen, ilon ja innostuksen kautta tapahtuva kehittymisen ja tekemisen meininki, joka näkyy myös ulospäin ja josta olemme saaneet paljon kiitosta. Tämän avulla on tehty pieniä ihmeitä: kasvu ja näkyvyys ovat lisääntyneet huimasti ja innostus rakentaa yhteistä yhdistystä kasvaa yhdessä toimijoiden kesken.



VUODEN 2018 TAVOITTEET JA NIIDEN SAAVUTTAMINEN

Vuodelle oli asetettu kolme päätavoitetta

1 Vertaistukitoiminnan kehittäminen

Uusien vertaistukiryhmien kautta tavoitettiin päänsärkysairauksista kärsiviä henkilöitä ja heidän omaisiaan ja tarjottiin heille ryhmän tukea. Ryhmiin osallistuneet saivat psykososiaalista tukea, yksinäisyyden kokemus väheni ja yhteisöllisyys lisääntyi. Hyvinvoinnin edistäminen, masennuksen ennaltaehkäisy ja migreenin kanssa yhdessä esiintyviä liitännäissairauksia sairastavien tukeminen.

2 Neuvonta- ja tukipalveluiden kehittäminen

Tarjottiin päänsärkysairauksia koskevaa tietoa ja psykososiaalista tukea. Neuvontapalveluja laajentamalla ja monipuolistamalla palveltiin entistä suurempaa osaa kohderyhmästä.

3 Viestinnän kehittäminen

Suunnitelmallisen viestinnän avulla tuettiin yhdistyksen tarkoituksen ja tavoitteiden toteuttamista. Sähköistä viestintää kehitettiin ja sen tehostettua käyttöä jatkettiin.



” Olen saanut kannustusta ja vahvistusta pitää kiinni omista oikeuksista!



” Ilman ryhmää en olisi näin täyspäinen!

Koulutettuja ohjaajia

19

Vertaistuki palvelee päänsärkysairauksia 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 ryhmänä, joista ilmoitettiin yhdistyksen omien viestintäkanavien kautta ja lisäksi paikalliseen terveydenhuoltoon ja paikallisissa sanomalehdissä.

Vuonna 2018 vertaisryhmiä kokoontui 13 paikkakunnalla: Helsinki, Hämeenlinna, Joensuu, Jyväskylä, Kokkola, Kouvola, Kuopio, Lappeenranta, Oulu, Pori, Tampere, Turku ja Vaasa.

Helsingin ryhmä toteutettiin yhteistyössä Suomen Kivun kanssa.

Kokoontumiskertoja oli yhteensä 76 ja kävijöitä 468. Vuoden 2018 keväällä toteutettiin kysely vertaisryhmien kävijöille sekä vertaisryhmien vetäjille. Vastauksia saatiin lähes 60. Ryhmien toimintaan oltiin tyytyväisiä ja ne koettiin voimaa antavina ja tärkeinä.

Sosiaalinen media on keskeinen ja jatkuvasti kasvava vertaistuen toiminta-alusta. Facebookissa toimii Migreeniyhdistyksen diagnoosikohtaisia suljettuja ryhmiä sekä ryhmä migreeniä sairastavien lasten vanhemmille. Ryhmissä on yhteensä noin 13 500 jäsentä.

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

Vertaisryhmien ohjaajat

Vertaisryhmillä on koulutetut ohjaajat, joita vuonna 2018 oli 19. Ryhmänohjaajien toimintaa tuettiin Facebookissa toimivalla keskusteluryhmällä, mahdollisuudella henkilökohtaiseen ohjaukseen sekä koulutuksella, joka pidettiin Tampereella.

Vertaisohjaajille on oma kirjallinen opas työnsä tueksi. Lisäksi yhdistyksestä vierailtiin ryhmissä kuuntelemassa ryhmien kuulumisia sekä kertomassa yhdistyksen ajankohtaisia asioita.



1 560
yhteydenottoa
vuodessa

30
viestiä viikossa

Yhdistyksessä aloitti tammikuussa osa-aikaisella työpanoksella neuvontasairaanhoidaja, joka antoi neuvontaa puhelimitse, sosiaalisen median kanavissa ja sähköpostitse migreeniin ja muihin päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa. Tammikuussa otettiin verkkosivuilla käyttöön chat, johon neuvontahoitaja vastasi.

Vuonna 2018 neuvontahoitaja vastasi noin 30 viestiin viikossa. Vuodessa yhteydenottoja tuli yhteensä 1560. Tavalisimmat aiheet olivat lääkitykseen liittyvät asiat kuten uudet biologiset lääkkeet ja niiden korvattavuus sekä migreeniin liittyvät oireet ja migreenin hoito.

Neuvontahoitaja vieraili kaksi kertaa potilastukipiste OLKA:ssa jakamassa yleistä tietoutta migreenistä sekä oli kaksi päivää työterveyshoitajien koulutuspäivillä Helsingissä.

Myös yhdistyksen muut toimihenkilöt, toiminnanjohtaja ja järjestötiedottaja vastasivat jäsenten yhteydenottoihin sekä puhelimitse että sähköpostin välityksellä.

Kuntoutuskurssitoiminta

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

Vuoden aikana järjestettiin viisi TRE- ja stressinhallintakurssia, joogakurssi sekä neljä verkkokurssia stressin- ja kivunhallintaan. Osallistujia kursseilla oli yhteensä 114.

Jokaisella kurssilla tehtiin alku- ja loppukysely. Palaute oli hyvää, osallistujat kokivat hyvinvointinsa parantuneen merkittävästi sekä saaneensa keinoja omaan arjessa selviytymiseen jatkossakin.

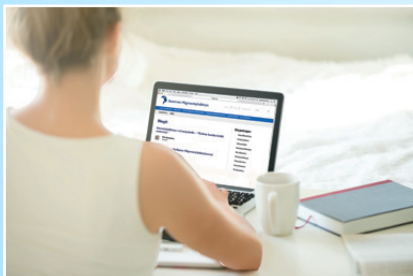
Uutena kuntoutusmuotona järjestettiin kaksi ohjattua keskusteluryhmää migreeniä tai muita päänsärkysairauksia sairastaville. Ryhmää ohjasi yhdistyksen neuvontahoitaja. Ryhmän tarkoituksena oli antaa migreeniä ja muita päänsärkysairauksia sairastaville työkaluja sairauden kanssa elämiseen ja vinkkejä omaan jaksamiseensa. Samalla ryhmäläiset saavat vertaistukea toisiltaan. Ryhmässä oli joka viikko ryhmäläisten toivoma oma teema kuten migreenin oireiden hallinta, ravitsemus, uni ja liikunta. Ryhmässä tehtiin myös rentoutusharjoituksia.

Osallistujat olivat tyytyväisiä ryhmään ja toivoivat sille jatkoa.

Oli mielenkiintoinen kurssi ja opin paljon tältä. Toivon, että voisin hyödyntää myöhemmin kurssilta saamia tietoja.

Lisää tällaisia kursseja!

Lämmin kiitos hyvin toteutetusta kurssista! :) Opin uusia keinoja kivunhallintaan, joita aion myös arjessani toteuttaa ja osaa olen jo toteuttanutkin.



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

Päänsärky-lehti on yhdistyksen jäsenlehti, joka ilmestyy kahdesti vuodessa painettuna. Painosmäärä on 6000 kpl/lehti. Lehti tarjoaa sekä tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehteä jaetaan myös muille sidosryhmille, kuten neurologiseen erityisterveydenhuoltoon. Lisäksi lehteä jaetaan messuilla ja yhdistyksen tapahtumissa. Osa lehden kustannuksista pyritään rahoittamaan ilmoitustuloilla. Päätoimittajana toimii yhdistyksen toiminnanjohtaja.

Alkuvuodesta avattiin yhdistyksen uusi blogi. Kirjoituksia julkaistiin noin kuukauden välein vuoden aikana yhteensä seitsemän kappaletta. Blogi-sivustolla oli vuoden 2018 noin 3800 yksilöityä sivujen katselukertaa. Facebook-julkaisut blogikirjoituksista tavoittivat vuoden aikana yli 62 000 henkilöä.

Somessa aloitettiin kuvakampanja #migreeninmonetkasvot, jonka tarkoituksena on tehdä migreenin lukuisia erilaisia esiintymismuotoja tunnetuksi. Parhaimmillaan kampanjan postaus

tavoitti Facebookissa yli 35 000 henkilöä. Kampanjaa jatketaan.

Syyskuussa, Euroopan migreenipäivänä pidettiin Helsingissä mediatilaisuus koskien My Migraine Voice -kyselytutkimuksen tuloksia. Mediatilaisuus toteutettiin yhteistyössä lääkeyhtiö Novartiksen kanssa. My Migraine Voice -kyselytutkimus on kansainvälinen, Novartiksen toimesta, toteutettu tutkimus.

31 maasta saatiin vastauksia yli 11 000. Suomessa tutkimus toteutettiin yhteistyössä Migreeniyhdistyksen kanssa ja vastauksia saatiin noin 350.

Paikalla mediatilaisuudessa oli liki 20 median edustajaa. Mediatilaisuudesta ja kyselytutkimuksesta tehtiin kahdeksan juttua eri viestintävälineisiin, muun muassa Helsingin Sanomat, Anna ja Iltalehti kirjoittivat aiheesta.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa migreenistä, päänsäryistä ja sarjoittaisesta päänsärystä. Yhdistyksen asiantuntijat sekä vapaaehtoiset antoivat haastatteluja esimerkiksi Seura-lehteen, Helsingin Sanomiin, sanomalehti Karjalaiseen ja Iltalehteen. Medianäkyvyys kasvoi merkittävästi samoin yhdistykseen tulleiden median yhteydenottojen määrä. Mediaosumien määrä vuonna 2018 oli 37.



Verkkosivut

Yhdistyksen uudistetut verkkosivut avattiin vuoden alussa. Sivuja pyritään kehittämään jatkuvasti saadun palautteen mukaan. Sivuilta 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 palvelukokonaisuudesta 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 vastaa *Site Locig Oy* ja sisällöstä järjestötiedottaja.

Käyttäjien määrää seurataan, palautteet otetaan huomioon ja palvelua kehitetään tarvittaessa. Yhdistyksen verkkosivuilla on keskimäärin noin 18 000 käyttäjää per kuukausi.

Facebook

Yhdistyksellä on Facebookissa sivu, jonka kautta tiedotetaan tapahtumista ja välitetään lyhyitä tietoisuuksia. 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-sivulla on seuraajia 12 686. Yhdistyksen Facebook-sivujen julkaisujen kokonaiskattavuus oli vuonna 2018 noin 2,3 miljoonaa (minkä tahansa julkaisun nähneiden ihmisten määrä, sekä orgaaniset että maksetut näytöt).

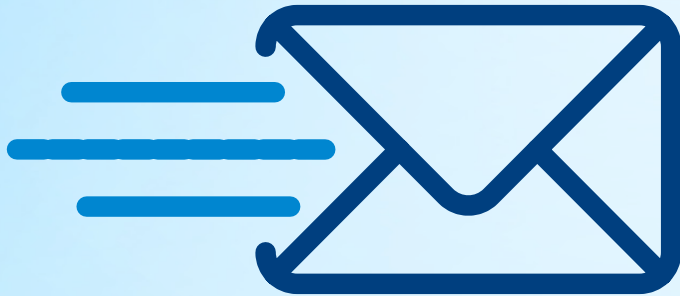
Facebookista löytyy myös useita diagnoosikohtaisia, suljettuja keskusteluryhmiä sekä omat ryhmät päänsärkyä sairastavien lasten vanhemmille sekä muille omaisille ja vertaiskoordinaattoreille. Keskustelua käydään ryhmissä erittäin vilkkaasti. Näissä ryhmissä jäsenmäärä on yhteensä 14 911.

Twitter

Yhdistyksen Twitter-tili on aktiivisessa käytössä. Vuoden aikana käytiin vilkasta keskustelua esimerkiksi uusista biologisista lääkkeistä. Vuoden 2018 aikana saatiin 621 uutta seuraajaa ja profiiliin näyttökertoja kertyi 6700. Keskimäärin twiitit keräsivät 1355 näyttökertaa päivässä. Yhdistyksen twiitit saivat vuonna 2018 yhteensä 311 400 näyttökertaa.



50
yhteydenottoa
viikossa

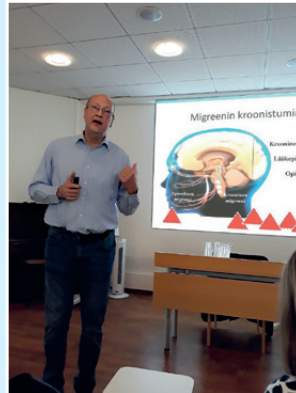


Sähköpostiviestintä

Sähköpostiviestintää käytettiin kohderyhmän kysymyksiin vastaamiseen. Yhteydenottoja tuli keskimäärin 50 viikossa. Lisäksi sähköpostia käytettiin tiedottamisessa, kyselyjen välittämisessä ja tutkimuksiin osallistumisesta tiedottamisessa. Lisäksi sähköpostilla lähetettiin 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 basilaari-migreeni ja hemipleginen migreeni-, Kolmois-hermosärky-, Sarjoittainen päänsärky- ja Naisten migreeni -esitteitä on painetussa muodossa. Näitä, kuten myös Päänsärkypäiväkirjaa ja -passia jaetaan terveydenhuoltoon, messuilla ja tapahtumissa ja myös Tervetulopakettien mukana uusille jäsenille. Painettua materiaalia voi myös tilata yhdistyksen toimistosta.



VAALI AIVOJASI

– kehotti maaliskuussa vietetty Aivoviikko



Luennot, messut ja tapahtumat

Neurologi Markku Nissilä luennoi keuhkokuumeesta ja neurologi Mikko Kallela syyskuussa migreeniviikolla Helsingissä. Molemmat luennot keräsivät salin täyteen ja niistä saatiin hyvää palautetta.

Laurean yhdistystorilla saatiin luotua vuoden aikana hyviä kontakteja opiskelijoihin: Opiskelijayhteistyönä toteutettiin tietovideot Hortonin neuralgiasta, jumppavideot jännityspäänsärkyyn sekä kokemusvideo opiskelijasta, joka sairastaa vaikeahoitoista, aurallista migreeniä. Lisäksi opiskelijat tekivät ohjattuun keskusteluryhmään rentoutusillan.

Laurean Otaniemen kampuksella toteutettiin PPP – Päänsärky Pois Päivä, jossa neuvontahoitaja oli kertomassa migreenistä ja vastaamaan kysymyksiin.

Teemapäivät ja muu viestintä

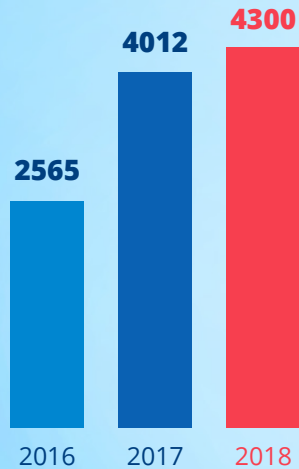
28.2. on harvinaissairauksien päivä, jolloin viestittiin harvinaisemmista päänsärkysairauksien muodoista. Lisäksi tehtiin yhteistyötä Harvinaiset verkoston kanssa.

Aivoviikolla yhdistys osallistui Neurologisten Vammaisjärjestöjen kanssa NV-viestintään. Aivoviikolla oltiin mukana Aivosäätiön järjestämällä Aivoviikon luennolla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

Kolmoishermosärkypäivänä 7.10. nostettiin sosiaalisessa mediassa tietoisuutta kyseisestä sairaudesta.

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

Suomen Migreeniyhdistyksen jäsenmäärän kehitys 2016–2018



Vuoden 2018 alussa todettiin, että käytettävissä olevat resurssit suhteessa vuoden 2017 aikana tuplaantuneeseen jäsenmäärään vaativat tehtävien ja tavoitteiden rajaamista. Päädyttiin siihen, että vuonna 2018 painopisteenä ei ollut jäsenmäärän kasvattaminen vaan jäsenmäärän säilyttäminen ja nykyisten jäsenten palveleminen.

Yhdistyksen aktiivinen jäsenmäärä oli vuoden 2018 lopussa 4300. Vuoden 2017 lopussa aktiivisten jäsenten määrä oli 4012 ja vuonna 2016 jäseniä oli 2565.

Yhdistys käyttää vuonna 2016 käyttöönotettua jäsenrekisteriä *Senseä*, jonka kautta hoidetaan myös jäsenlaskutukset. Uusi jäsen saa postitse tervetulo-paketin, joka sisältää tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, migreenipäiväkirjan, päänsärkypassin ja kaksi uusinta Päänsärky-lehteä. Tervetulo-paketin mukana menee jäsenmaksulasku.

Yhdistyksen ja jäsenten välisen tiedonvälityksen kanavina toimivat Päänsärky-lehti, yhdistyksen nettisivut, sähköpostiviestintä, Facebook-sivustot, uutiskirjeet, Instagram sekä Twitter.

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

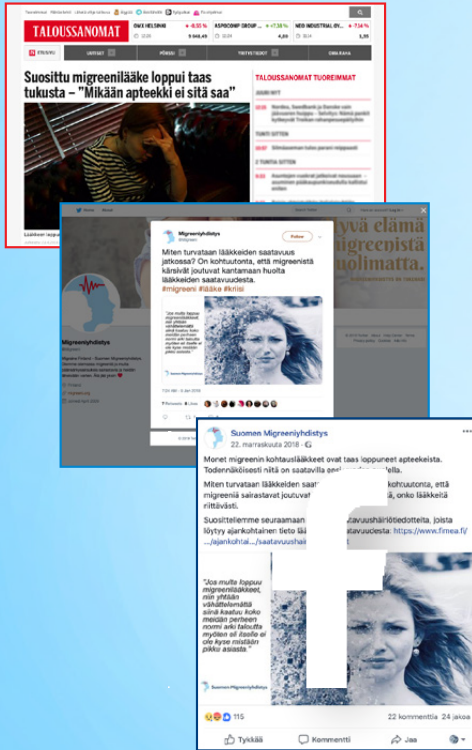
muistutettiin lähes jokaisessa sosiaalisen median postauksessa, lisäksi tunnettuuden lisäämistä ja jäsenhankintaa palvelivat myös yhdistyksen esiintyminen mediassa.

Yhdistys oli saavutettavissa sähköpostitse, puhelimitse, yhdistyksen omien nettisivujen ja Facebookin, Instagramin ja Twitterin välityksellä. Suosituin yhteydenottokanava oli some. Myös tiivis yhteydenpito terveydenhuoltoon, migreenilääkäri-järjestöön ja palveli välillisesti jäsenhankintaa.

Vapaaehtoistoiminta

Jäsenille ja muille kiinnostuneille yhdistys pyrki tarjoamaan vuoden aikana erilaisia mahdollisuuksia vapaaehtoistoimintaan. 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 vapaaehtoistojen määrä oli noin 40.

Yhdistyksen jäsenpalvelua hoitivat yhdistyksen toimihenkilöt: järjestötiedottaja ja toiminnanjohtaja.



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.

Alkuvuodesta otettiin kantaa migreenilääkkeiden saatavuusongelmiin. Asia nostettiin esille yhdistyksen somekanavissa ja se sai paljon huomioarvoa. Helsingin Sanomat teki aiheesta jutun, jossa haastateltiin yhdistyksen toiminnanjohtajaa. Myös Iltasanomat teki jutun aiheesta.

Kannanotosta saatiin hyvää palautetta

"Teitte huippuduunია! Harva kolmen hengen tiimi saisi noin nopeasti hommat pyörimään."

– viestintäkouluttaja Salla Saarinen

"Tyytyväinen jäsen kiittää. Migreeni tuli kerralla näkyväksi. Pistitte somen sekaisin, ikinä ollut twitterissä näin paljon pohinää #migreeni häsän ympärillä :) Upeaa työtä!"

– jäsen

Yhdistys otti keväällä kantaa digitaalisen ylioppilastutkinnon soveltuvuuteen migreeniä sairastaville. Aloite asiaan tuli jäsenistön edustajalta tilanteessa, jossa vaikeaa migreenin muotoa sairastava abiturientti oli jouduttu viemään sairaalaan kesken ylioppilastutkintokokeen. Kyseessä oleva tapaus kiinnosti mediaa ja toiminnanjohtaja antoi asiasta useita lausuntoja lehtiin. Ylioppilastutkintolautakunta kutsui Migreeniyhdistyksen edustajat palaveriin ja järjesti tämän johdosta työpajan, jossa käsiteltiin tulevaa lakia erityisjärjestelyistä. Yhdistyksen aktiivinen edunvalvontatyö noteerattiin ja tämä poiki myös yhdistyksen ensimmäisen lausuntopyynnön.

Loppuvuodesta migreenirintaman ykköspuheenaihe oli ensimmäisen migreeniin tarkoitetun biologisen lääkkeen ilmestyminen markkinoille. Yhdistys antoi Lääkkeiden hintalautakunnalle lausunnon, jossa esitettiin, että kyseinen valmiste tulisi saada Kela-korvattavaksi migreeniä sairastaville. Asian eteen tehtiin paljon vaikuttamistyötä ja sitä pidettiin aktiivisesti esillä sekä kommentoitiin mediaan.

Edunvalvontatyötä tekivät vuoden aikana yhdistyksen toimihenkilöt, hallitus sekä paikallistasolla jäsenistö. Edunvalvontatyössä tehdään mahdollisuuksien mukaan yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa.



Yhteistyö ja kansainvälinen toiminta

Osallistumalla yhteistyöjärjestöjen toimintaan yhdistys näkee mahdollisuudet verkostoitumiselle, yhteisten tavoitteiden muodostumiselle ja resurssien säästölle. Resurssien vähyydestä johtuen yhteistyö on toistaiseksi rajattu minimiin.

Vuonna 2018 toiminnanjohtaja ja järjestötiedottaja osallistuivat EMHA: n, European Migraine & Headache Alliance, konferenssiin ja hallituksen kokoukseen, jossa päätettiin yhdistyksen nimen vaihtamisesta.

Harvinaiset-verkoston kanssa jatkettiin yhteistyötä. Samoin Neurologisten vammaisjärjestöjen – NV-verkoston kanssa.

Yhteistyötä Triangeli-työryhmässä jatkettiin

Triangeli-työryhmässä johtavat migreeni- ja kipuasiantuntijat hakevat keinoja migreenin hoidon ja hoidon ohjauksen kehittämiseksi Suomessa. Vuonna 2017 aloitettu moniammatillinen Triangeli-hanke etsii migreenin hoidon kipupisteet ja määrittää yhdessä toimenpiteet, joiden avulla hoidon ongelmakohtia voidaan ratkaista entistä paremmin terveydenhuollon eri alojen ammattilaisten yhteistyöllä yhdessä potilasjärjestön kanssa. Triangeli-hankkeessa on mukana muun muassa Suomen Migreeniyhdistys, neurologeja, työterveyslääkäreitä, -hoitajia ja -fysioterapeutteja, lääketieteellisiä asiantuntijoita, terveydenhoitajia sekä fysioterapeutteja. Työryhmässä yhdistystä edustivat yhdistyksen työntekijät sekä hallituksen jäsen neurologi Ville Artto.





Jäsenyydet kotimaisissa yhteistyöjärjestöissä

SOSTE ry, Suomen Aivot ry, Neurologisten vammaisjärjestöjen neuvottelukunta NV, Harvinaiset verkosto, paikallisia järjestöjen yhteenliittymiä muun muassa EJY, Jyväskylän Matara, Seinäjoen Järjestöalo, Kumppanuuskeskus Oulu, Kolomonen Savonlinna, Vammeli Varkaus.

Migreeniyhdistys on jäsenenä European Migraine & Headache Alliance EMHA:ssa – Migreeniyhdistys oli sen yksi perustajajäsen 2006. Yhdistystä edustaa EMHA: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 aloitti yhteistyön Helsingin yliopiston sosiaalifarmasian laitoksella Pro Gradu työtään tekevän sosiaalifarmasian opiskelijan kanssa. Gradussa tutkitaan migreeniin liittyvää stigmaa.

Tutkimukseen liittyvä kysely tehtiin yhteistyössä Migreeniyhdistyksen kanssa ja jaetaan myös yhdistyksen omien kanavien kautta. 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.



Yhdistyksen toimintaa johti hallitus, jonka puheenjohtajana toimi Marika Aro. Hallitukseen kuului puheenjohtajan lisäksi kahdeksan jäsentä: Kirsi Broström, Ville Artto, Mirjami Tran Minh, Mervi Saikkonen, Taina Lahti, Sari Mäkipää, Kari Saarelainen ja Marja-Leena Wihuri sekä varajäsenet Kristiina Nieminen ja Carita Åkerblom. Hallitukseen saatiin vuoden aikana vahvistukseksi vankkaa järjestöosaamista. Hallitus kokoontui vuoden aikana kolme kertaa ja lisäksi pidettiin yksi sähköpostikokous. Hallituksella ja yhdistyksen toimihenkilöillä on yhteinen Facebook-ryhmä vapaamuotoista ajatustenvaihtoa varten.

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

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM Sirpa Hietaranta. Järjestötiedottajan tehtäviä hoiti YTM Herttakaisa Kettunen. Neuvontaa antoi osa-aikaisena työskentelevä sairaanhoitaja Marja Hassinen. Lisäksi yhdistyksellä on kurssien ja ryhmien ohjaamiseen palkkalistoillaan useita tuntityöntekijöitä.

Ulkopuolelta ostetut palvelut

Lehden taitto, kotisivujen ylläpito ja palkanlaskenta on ulkoistettu. Kuntoutuskursseille ostettiin asiantuntemusta terveydenhuollon ammattilaisilta.

Yhdistyksen toimisto sijaitsee vuokratiloissa Helsingissä Malmin järjestötalossa.

10 erilaista kurssia



Vertaisryhmät kokoontuivat
13 paikkakunnalla

19 vertais-
vapaaehtoista



2018

TOIMINTAKERTOMUS



2018

TOIMINTAKERTOMUS