



MIGREENI

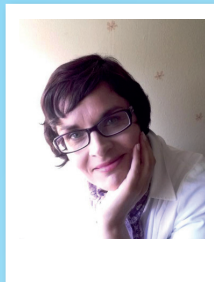
2019

**SUOMEN MIGREENIYHDISTYS
TOIMINTAKERTOMUS**

700 000
migreeniä
sairastavaa

5
vakituista
työntekijää

TOIMINNANJOHTAJALTA



Vuosi 2019 oli Migreeniyhdistykselle jälleen uusi merkittävän kasvun ja kehittymisen vuosi. Edellisenä vuonna saadun avustuksen turvin oli mahdollista kasvattaa toimintaa ja lisätä henkilökuntaa. Yhdistyksessä aloitti kaksi uutta kokoaikaista ja yksi osa-aikainen työntekijä. Vuoden lopussa yhdistyksen työntekijöinä oli neljä eri alojen ammattilaista kokoaikaisina sekä osa-aikainen kuntoutuskoordinaattori.

Yhdistyksen hallituksessa vaikutti kokemusosaajien lisäksi järjestöpuolen osaajia sekä terveydenhuollon ammattilaisia.

Yhdistyksen aktiivinen jäsenmäärä jatkoi kasvuaan – vuoden aikana yhdistykseen liittyi 646 uutta jäsentä. Sosiaalisen median kanavissa näkyvyyden kasvu jatkui, ja vuoden aikana tavoitettiin yli kaksi miljoonaa ihmistä. Viestinnän tavoitettavuutta seurattiin ja sitä kohdistettiin sinne, missä kohderyhmä liikkui. Yhdistyksen visuaalista ilmettä päivitettiin alkuvuodesta uuden logon myötä.

Vuosi 2019 oli Migreeniyhdistyksen uuden kolmivuotisen strategiakauden ensimmäinen. Yhdistyksen missiona on olla mahdollistamassa hyvää elämää migreenin kanssa eläville. Strategiassa linjattuja arvoja ovat ihmisläheisyys, tasavertaisuus ja läpinäkyvyys. Sekä henkilöstöltä että yhdistyksen aktiivisilta vapaaehtoisilta tulevan palautteen mukaan arvot näkyvät yhdistyksen arjessa ja toiminnassa kautta linjan. Yhdistys koetaan ihmisläheisenä, raikkaana ja ajassa mukana elävänä.

Uuden strategiakauden ensimmäisen vuoden teemana oli vapaaehtoistoiminta. Yhdistyksessä käynnistyi uusi kolmivuotinen hanke, joka kehittää yhdistyksen vertaistuki- ja vapaaehtoistoimintaa. Viestinnässä erityisesti yhdistyksen vapaaehtoiset pääsivät ääneen ja tätä kautta saatiin myös uusia vapaaehtoistoimijoita.

Uutta kokeiltiin myös antamalla ääni migreeniä sairastaville #migreeninmonetkasvot-videoiden muodossa. Videot näkyivät myös muuten yhdistyksen viestinnässä, esimerkiksi kahden Facebook Liven välityksellä lähetettyjen luentojen muodossa.



Vuoden aikana pidettiin kaikille avoimia neurologin luentoja, jotka keräsivät kiitettävästi osallistujia. Osa luennoista striimattiin ja tätä kautta saavutettiin huikeita katsojalukuja.

Ammatillisesti ohjatut kuntoutuskurssit ja vapaaehtoisten vertaisohjaajien ohjaamat keskusteluryhmät olivat edelleen suosittuja ja keräsivät osallistujia. Palaute ryhmistä oli kiittävää ja toiminta koettiin tarpeelliseksi. Ryhmässä käyneet kertoivat saaneensa ryhmistä mm. voimavaroja arjessa jaksamiseen sairauden kanssa.

Edunvalvonnan kannalta suuri voitto oli, kun ensimmäinen migreenin estohoitoon tarkoitettu biologinen lääke sai Kela-korvattavuuden. Yhdistykseen perustettiin hallituksen jäsenistä ja henkilökunnan edustajista koostuva vaikuttamistyöryhmä, joka työstää lausuntoja ja edunvalvonnallisia kannanottoja.

Jäseniltä ja kohderyhmältä tuleva palaute yhdistyksestä ja toiminnasta on positiivista. Yhdistyksen suunta on palautteen perusteella oikea. Syksyllä toteutetun kyselyn perusteella noin 97 % vastanneista on tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan ja voisi suositella yhdistystä muille. Yhdistyksen kasvu ja resurssien lisääntyminen on mahdollistanut entistä monipuolisemman ja nopeamman palvelun kohderyhmälle. Yhdistystä kehitetään edelleen kansalaisjärjestösuuntaan. Tavoitteena on, että migreenin kanssa elävät voivat kokea yhdistyksen omakseen ja tulla matalalla kynnyksellä mukaan toimintaan.

Tästä on hyvä jatkaa työtä migreenin kanssa elävien parhaaksi, jotta kenenkään ei tarvitse jäädä yksin.

VUODEN 2019 TAVOITTEET JA NIIDEN SAAVUTTAMINEN



Vuodelle oli asetettu kolme päätavoitetta

1 Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen

Vertaisryhmien kautta tavoitettiin migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastavia ja heidän läheisiään ja tarjottiin heille tukea. Vertaisryhmiä aloitti uusilla paikkakunnilla. Mukana miggearjessa -hankkeen myötä kehitettiin ja pilotoitiin myös uusia toimintamuotoja, kuten perheille suunnattu vertaiskahvila sekä opiskelijoille suunnattu vertaisryhmä. Ryhmiin osallistuneet saivat tukea ja heidän yksinäisyyden kokemuksensa väheni ja yhteisöllisyys lisääntyi.

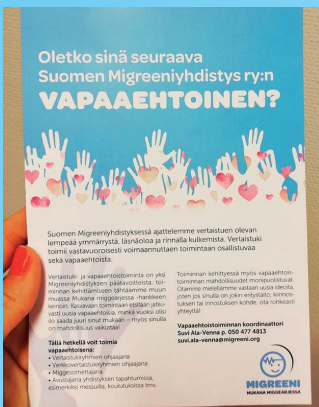
2 Edunvalvonnan vahvistaminen

Yhdistys ajoi vahvasti migreeniä sairastavien etuja. Yhdistys teki myös aktiivisesti kannanottoja ja lausuntoja muun muassa uusien biologisten lääkkeiden korvattavuuden puolesta. Työ tuotti tulosta, kun alkuvuodesta korvattavuus myönnettiin Aimovigille (erenumabi) ja loppuvuodesta Ajovyille (fremanetsumabi). Yhdistyksessä perustettiin vaikuttamistyöryhmä, joka keskittyy kehittämään yhdistyksen vaikuttamis- ja edunvalvontatyötä ja linjaa edunvalvonnan kärkiä.

3 Verkosto- ja sidosryhmäyhteistyön kehittäminen

Jo olemassa olleita verkostoja ja sidosryhmäyhteistyötä vahvistettiin. Lisäksi yhdistys ja hanke verkostoituivat ja etsivät uusia yhteistyökumppaneita. Hanke aloitti uuden toiminnan pilotoinnin yhteistyössä sidosryhmien kanssa. Yhdistykselle saatiin uusia yhteistyökumppaneja, jotka tarjoavat jäsenetuja yhdistyksen jäsenille sekä tukevat muuta toimintaa.

1. VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTUKITOIMINTA (MUKANA MIGGEARJESSA -HANKE)



Vuosi 2019 oli Migreeniyhdistyksessä vapaaehtoistoiminnan teemavuosi. Yhdistyksessä käynnistyi kesäkuussa Mukana miggearjessa -hanke, joka on STEAn rahoittama kolmivuotinen kehittämishanke. Toiminta-ajatuksena on parantaa migreenin kanssa elävien elämänlaatua vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan avulla.

Hanke aloitti kesäkuussa hankekoordinaattorin voimin. Hankkeeseen on myönnetty rahoitus toiselle työntekijälle vuoden 2020 alusta. Hankkeella on oma ohjausryhmä, joka koostuu hallituksen jäsenistä ja toiminnanjohtajasta. Kesän ja syksyn aikana hahmoteltiin hankkeen suuntalinjat. Tietoa kohderyhmän tarpeista saatiin yhdistyksen kohderyhmäkyselyn ja vertaisryhmävierailujen kautta. Kohderyhmäkyselyn vastauksissa korostui paikkakuntakohtaisen vertaistuen sekä verkkovertaistuen tarve. Vapaaehtoisten tarpeita kartoitettiin kyselyjen, puhelujen ja tapaamisten kautta. Vapaaehtoisuuskyselyn vastauksista hahmotui tarve selkeämmin koordinoituun vertaistukitoimintaan (toiminnan markkinointiin panostaminen, verkko- ja ryhmävertaistuen kehittäminen sekä vertaistukiohjaajien koulutuksen, tuen ja ohjauksen kehittäminen).

Syksyn aikana käynnistyi uusia vertaisryhmiä ja ryhmätoimintaan löydettiin uudenlaisia lähestymistapoja; Mikkelissä ryhdyttiin käynnistelemaan migreeni-

teemaista, perheille suunnattua vertaiskahvilatoimintaa ja Jyväskylässä vertaisryhmää opiskelijoille.

Vuoden aikana kokoontui 17 vertaisryhmää 16 eri paikkakunnalla. Syksyn aikana aloitti 12 vertaisohjaajaa, ja yhteensä vertaisohjaajia oli vuoden lopussa 30. Lisäksi syksyn aikana aloitti yksi Facebook-ryhmien ylläpitäjä sekä 18 uutta somevapaaehtoista. Vapaaehtoistoimintaa tukevaa materiaalia tuotettiin vertaisryhmäohjaajille, somevapaaehtoisille sekä Facebook-ryhmien ylläpitäjille. Verkkovapaaehtoisten koulutus järjestettiin syyskuussa Facebook-ryhmien ylläpitäjien ja somevapaaehtoisten perehdyttämiseksi (12 osallistujaa). Yhdistys järjesti vapaaehtoisille vertaisryhmien ohjaajille koulutuksen maaliskuussa Lahdessa (11 osallistujaa). Koulutuksen painopiste oli ohjaajien omien voimavarojen vahvistamisessa ja hyvinvoinnin tukemisessa.

Hankkeen puitteissa tuotettiin markkinointimateriaalia vapaaehtoistoiminnan esittelyyn. Materiaalia jaettiin tapahtumissa ja messuilla, välittäen tietoa Migreeniyhdistyksen vapaaehtoistoiminnasta ja sen mahdollisuuksista (8 tapahtumaa ja noin 326 tavoitettua henkilöä). Messut mahdollistivat vapaaehtoistoiminnasta ja yhteistyöstä kiinnostuneiden kontaktoimisen. Hanke viesti toiminnastaan aktiivisesti myös yhdistyksen sosiaalisen median kanavissa ja verkkosivuilla.

2. EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMISTYÖ

”Suuret kiitokset yhdistykselle! On mahtavaa, että saa olla tällaisessa jäsenenä. Tällä viikolla pistän toisen kokonaan itse maksetun injektion, mutta kolmannen ostan vasta huhtikuussa.”

Helmikuussa saatiin tärkeä päätös uuden biologisen lääkkeen, Aimovigin (erenumabi), korvattavuudesta. Lääkkeiden hintalautakunnan (Hila) myöntämä lääkkeen rajoitettu peruskorvattavuus astui voimaan huhtikuun alusta. Yhdistys ajoi vahvasti eteenpäin asiaa, jotta korvattavuus myönnettäisiin. Yhdistyksen tekemän vaikuttamistyön arvo nähtiin ja siitä saatiin hyvää palautetta:

”Mielettömän hienoa työtä! Toivottavasti muutkin biologiset saavat tämän ansiosta jouhevammin korvattavuuden!”

Alkuvuodesta yhdistys sai lausuntopyyntöön liittyen koesuoritusta heikentävän syyn huomioon ottaminen ylioppilastutkinnossa -määräyslunnokseen, johon yhdistys antoi lausunnon.

Toinen biologinen migreenilääkevalmiste, Ajovy (fremanetsumabi), saapui kesäkuussa Lääkkeiden hintalautakunnan käsittelyyn. Yhdistys antoi potilasjärjestönä lausunnon lääkkeen korvattavuudesta. Hila myönsi joulukuussa Ajovy-valmisteelle rajoitetun peruskorvattavuuden 1.2.2020 alkaen.

Yhdistys allekirjoitti Lääketeollisuus ry:n alullepaneman lausunnon laaturekisterien tärkeydestä. Yhteensä lausunnon allekirjoitti 25 yhdistystä.

Lokakuussa yhdistys laati kannanoton perusterveydenhuollon lääkäreiden puolesta – potilasjärjestöt mukaan kehittämään perusterveydenhuoltoa. Kannanotto julkaistiin yhdistyksen omien verkkosivujen ja somekanavien lisäksi myös Aamulehden mielipidepalstalla.

Vuoden 2019 aikana migreenilääkkeissä ja muissa lääkkeissä ilmeni merkittäviä saatavuushäiriöitä. Tilanne vaikutti merkittävästi migreeniä sairastaviin, sillä migreenipotilaat eivät saa hoitoa saatavuusongelmien vuoksi, koska kaikille ei löydy sopivaa korvaavaa lääkettä. Yhdistys teki aiheesta kannanoton. Yhdistys antoi syksyllä myös lausunnon luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeiden valtionavustuksista vuosina 2020–2023.

Yhdistyksen työntekijöistä ja hallituksen jäsenistä koostuva vaikuttamistyöryhmä kokoontui marraskuussa linjaamaan yhdistyksen edunvalvonnan kärkiä tuleville vuosille. Tätä varten kartoitettiin Migreeni-Facebook-ryhmässä ryhmäläisten näkemyksiä siitä, mitkä ovat heidän mielestään kaikkein suurimmat epäkohdat tällä hetkellä migreeniä sairastavan elämässä, joihin pitäisi kiireellisimmin saada parannusta. Kyselyyn saatiin yli 1600 vastausta. Selkeästi eniten ääniä ryhmässä saivat kohdat ”Migreeniä sairautena ei tunneta (vääriä käsityksiä ym.)” (503 vastausta) ja ”Työelämässä ei osata huomioida migreeniä sairastavien tarpeita” (399 vastausta). Vaikuttamistyöryhmä päätti valita nämä teemat edunvalvonnan kärjiksi tuleville vuosille.

”Kyllä tällaisen yhdistyksen jäsen kelpaa olla!”

”Upeaa työtä! Ensimmäistä kertaa kymmenen vuoden sairastamisen jälkeen on toivoa ja se kannattelee.”

3. VERKOSTO- JA SIDOSRYHMÄYHTEISTYÖ



2

uutta jäsenetäjä tarjoavaa
yhteistökumppania



Yhdistyksen kasvu ja resurssien lisääntyminen mahdollistivat myös verkosto- ja sidosryhmäyhteistyön kehittämisen.

Mukana miggearjessa -hanke verkostoitui 27 eri tahon kanssa, joista 17 kanssa neuvoteltiin pilottiyhteistyöstä. Yhteistyötä käynnisteltiin Jyväskylän Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiön (YTHS), Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät -hankkeen, Mielenterveyden keskusliiton (MTKL) sekä Suomen Syöpäpotilaat ry:n Minä, syöpä ja työ -hankkeen kanssa.

Vuoden aikana yhdistys teki yhteistyötä Harvinaiset-verkoston ja NV-verkoston kanssa. Lisäksi yhdistys osallistui moniammatillisen Triangeli-verkoston toimintaan ja kehittämiseen.

Yhdistys teki myös kansainvälistä yhteistyötä ja osallistui World Headache and Migraine Alliancen kansainvälisessä kongressissa Dublinissa syyskuussa. Erityiseksi puheenaiheeksi kongressissa nousi potilasjärjestöjen merkitys sekä kansainvälisen yhteistyön tärkeys.

Vuoden aikana kehitettiin myös yritys yhteistyötä ja uudet yhteistyösopimukset solmittiin Rela-hierojien ja Fitness24Seven-kuntokeskuksen kanssa, jotka tarjoavat jäsenetäjä yhdistyksen jäsenille.

Yhteistyö oppilaitosten kanssa

Vuoden aikana yhdistys teki yhteistyötä myös oppilaitosten kanssa.

Tammikuussa sosiaalityön opiskelija Anna Miinin-Soiru Itä-Suomen yliopistosta teki viikon mittaisen harjoittelun yhdistyksessä. Hän tutustui järjestötyöhön ja aloitti muun muassa palveluohjausoppaan tekemistä yhdistykselle.

Yhdistys oli Laurea-ammattikorkeakoulun ProjektiTo- rilla esittelemässä toimintaansa. Yhdistys oli mukana Lau- rean opiskelijoiden projektissa, jonka tavoitteena oli lisätä tietoa migreenistä ja vertaistuesta nuorten keskuudessa.

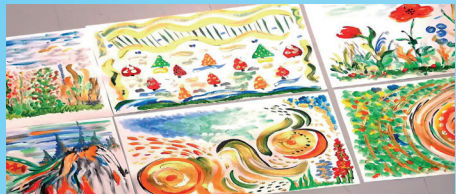
Jäsenyydet yhteistyöjärjestöissä

SOSTE ry, Kansalaisareena, Suomen Aivot ry, Neurologisten vammaisjärjestöjen neuvottelukunta NV, Harvinaiset-verkosto, Apuomena ry, Keski-Suomen yhteisöjen tuki, Yhteisö- jen Yhdistys Seinäjoki, Keski-Uudenmaan Yhdistysverkosto, Pohjoisen yhteisöjen tuki Majakka, Kosti ry, Kotikartano- yhdistys, Oulun seudun vammais- ja kansanterveystyön järjestöt ry, EJY, Jyväskylän Matara, Lounatuulet Yhteisö- talo, Kumppanuuskeskus Oulu, Kolomonen Savonlinna, Vammel ry Varkaus, POHY ry, JYY, Pieksämäen Neuvokas toiminta- keskus.

Migreeniyhdistys on jäsenenä European Migraine & Headache Alliance EMHA:ssa – Migreeniyhdistys oli sen yksi perustajajäsen 2006. Yhdistystä edustaa EMHA:n hallituk- sessa toiminnanjohtaja.

4. NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

”Hetä alusta asti tehtävien äärellä koin, että tämä on minua varten. Piristyin tehtävien ja materiaalin avulla päivä päivältä yhä enemmän.”



Osa-aikaisen (50 %) neuvontahoitajan määräaikainen työsuhte yhdistyksessä päättyi kesäkuussa. Syyskuussa työnsä aloitti osa-aikainen (50 %) kuntoutuskoordinaattori, joka ohjaa ja neuvoo puhelimitse, chatissa, sähköpostitse sekä somessa migreeniin ja muihin päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa. Verkkosivujen chat aktivoitiin kesäkuussa. Chattiin vastaa kuntoutuskoordinaattori.

Vuonna 2019 neuvontahoitajalle ja kuntoutuskoordinaattorille tuli yhteensä 718 yhteydenottoa. Yleisimmät aiheet olivat lääkitykseen liittyvät asiat, etuudet ja tuet, migreeniin liittyvät oireet ja migreenin hoito sekä jäsenasiat.

Kuntoutuskoordinaattori vieraili potilastukipiste OLKAssa Meilahden sairaalassa jakamassa yleistä tietoutta migreenistä sekä oli mukana järjestämässä yhdistyksen pop up -tapahtumaa Oodiin.

Myös yhdistyksen muut toimihenkilöt vastasivat jäsenten yhteydenottoihin sekä puhelimitse että sähköpostin välityksellä. Yhteydenottoja tuli keskimäärin n. 20–30 viikossa.

Kuntoutuskurssitoiminta

Vertaisryhmien lisäksi yhdistys järjesti kuntoutusta terveydenhuollon ja hyvinvoinnin ammattilaisten ohjaamien kurssien muodossa. Osa kursseista toteutettiin verkkokursseina.

Vuoden aikana järjestettiin 11 TRE-stressinpurkuliikkeiden kurssia, joogakurssi sekä 4 verkkokurssia stressin- ja kivunhallintaan. Verkkokursseilla tehtiin alku- ja loppukysely, ja palaute oli erinomaista. Osallistujat saaneensa voimavaroja ja työkaluja omaan arkeensa ja sairauden kanssa elämiseen. Lisäksi he kokivat hyvinvointinsa parantuneen.

Ensimmäistä kertaa järjestettiin luovan taidetyöskentelyn kurssi, ja kuuden kerran kurssilla oli yhteensä kuusi osallistujaa. Joulukuussa järjestettiin rentoutusilta, joka tarjottiin yhdistyksen jäsenille. Vuoden aikana yhdistyksen kursseilla oli yhteensä 121 osallistujaa.

Uutena toimintana kokeiltiin kuntoutuskoordinaattorin ohjaamaa seitsemän kerran keskusteluryhmää, jossa keskusteltiin mm. stressiin sekä omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin liittyvistä aiheista. Ryhmään osallistui 6 henkilöä. Palaute oli hyvää ja osallistujat kokivat saaneensa ryhmästä työkaluja, joiden avulla he pystyvät edistämään omaa jaksamistaan ja hyvinvointia arjessa kivusta huolimatta.

Kursseilta saatua palautetta:

”Oli ihana huomata miten kannustavia ja nostavia olitte – olen niin paljon kokenut alas painantaa ja torjuntaa kipuiluni vuoksi. Suorastaan odotin, milloin pääsen tehtäviä tekemään ja lukemaan viestejanne. Niissä tuli niin paljon rohkaisua, että kipujakin kokevan elämä voi olla arvokasta, unelmoivaa ja rakastavaa.”

”Olen saanut kurssin myötä vietyä arkeeni rentoutusharjoituksia ja lempeää liikuntaa kipujen salliessa. Olen tosi tyytyväinen kurssiin ja suosittelen sitä ehdottomasti muillekin migreenikoille.”

”Tuntuu, että voin nyt henkisesti paljon paremmin. Elämässä on nyt enemmän toivoa, kun on vähän työkaluja, miten omaa arjessa jaksamista, stressittömyyttä ja hyvinvointia voi edistää kivusta huolimatta.”

97 %

**kohderyhmäkyselyyn vastanneista
oli tyytyväisiä tai
erittäin tyytyväisiä
yhdistyksen toimintaan**



5. VIESTINTÄ

Yhdistyksen viestinnän ja julkaisutoiminnan tarkoituksena on tarjota migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville, heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille selkeää ja ajantasaista tietoa päänsärkysairauksista, niiden ennaltaehkäisystä ja hoidosta. Sairastaville tarjotaan myös vertaistukea sekä ammatillisesti koordinoitua neuvontaa ja tukea. Viestinnän tavoitteena on lisäksi lisätä yhdistyksen näkyvyyttä ja vaikuttavuutta.

Yhdistyksen vaikuttamistyö tuotti tulosta, kun Aiovig-lääkevalmisteelle myönnettiin Kela-korvattavuus alkuvuodesta. Sen tiimoilta yhdistys sai upeasti näkyvyyttä mediassa. Yhdistys oli mukana MTV3:n lähetyksessä ja antoi helmikuun aikana useita haastatteluja esimerkiksi Helsingin Sanomille ja muille medioille. Valtakunnallinen näkyvyys toi myös uusia jäseniä.

Yhdistyksen jäsenlehti, joka ilmestyi kahdesti vuodessa painettuna. Päänsärky-nimellä aiemmin tunnetun lehden nimi vaihdettiin syksyllä 2019, ja nimikilpailun ehdotuksista uudeksi nimeksi valittiin Aura. Nimeä ehdottaneiden perustelut kuuluivat seuraavasti:

”Aura viittaa auralliseen migreeniin, mutta myös siihen, että lehti toimii eräänlaisena tiedon aurana ja auraa maastoa uuden tiedon leviämiseksi.”

”Aura tarkoittaa paitsi yhtä migreenin vaihetta, myös määtiin käytettävää auraa tai lumiauraa. Lehti voisi auran tavoin raivata tietä migreenitietoisuudelle sekä muille Migreeniyhdistyksen edustamille sairauksille.”

Lehti tarjoaa sekä tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehteä jaettiin myös muille sidosryhmille, kuten neurologiseen eri-

tysterveydenhuoltoon. Lisäksi lehteä jaettiin messuilla ja yhdistyksen tapahtumissa. Osa lehden kustannuksista rahoitettiin ilmoitustuloilla. Päätoimittajana toimi yhdistyksen toiminnanjohtaja.

Yhdistyksen blogia päivitettiin aktiivisesti koko vuoden. Kirjoituksia julkaistiin noin kerran tai kaksi kuukaudessa vuoden aikana yhteensä 15 kappaletta. Blogisivustolla oli vuoden 2019 noin 5500 yksilöityä sivujen katselukertaa. Facebook-julkaisut blogikirjoituksista tavoittivat vuoden aikana noin 57 000 henkilöä.

Somessa jatkettiin menestyskeskästä #migreeninmonetkasvot-kuvakampanjaa, jonka tarkoituksena on tehdä migreenin erilaisia muotoja tunnetuksi. Migreeniviikolla syyskuussa järjestetyn kampanjan postauksen tavoittivat Facebookissa yli 62 000 henkilöä. Kampanjaa jatkettiin syksyllä myös videoiden muodossa.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa migreenistä, päänsäryistä ja sarjoittaisesta päänsärystä. Yhdistyksen asiantuntijat sekä vapaaehtoiset antoivat haastatteluja esimerkiksi Ylälle, Helsingin Sanomiin, sanomalehti Karjalaiseen ja Iltalehteen. Medianäkyvyys oli hyvää, ja yhdistykseen tuli merkittävästi myös median yhteydenottoja. Mediaosumien määrä vuonna 2019 oli 26.

Yhdistys sai syksyllä 2019 teetetyssä kohderyhmäkyselyssä (120 vastausta) erinomaista palautetta viestinnästä ja näkyvyydestä. Erityisesti positiivista palautetta saatiin viestinnän aktiivisuudesta, ajankohtaisuudesta ja monipuolisuudesta. Jopa 97 % kyselyyn vastanneista oli tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan.



Verkkosivut

Yhdistyksen verkkosivujen kehittämistä jatkettiin vuoden aikana, ja sivuille avattiin oma osio edunvalvonnalle. Myös sivujen visuaalista ilmettä selkeytettiin. Sivuilta löytyy tietoa paikkakuntaakohtaisista ja verkossa toimivista vertaistuen kanavista. Lisäksi sivuille on koottu ajantasaista ja luotettavaa tietoa migreenistä ja muista päänsärkysairauksista. Yhdistys julkaisi verkkosivuilla myös kannanottoja. Teknisesti sivujen päivityksistä vastasi Site Logic Oy.

Kävijöiden määrää seurattiin ja verkkosivuja kehitettiin tarpeen ja saadun palautteen mukaan. Yhdistyksen verkkosivuilla oli keskimäärin noin 15 500 käyttäjää kuukaudessa.

Facebook

Yhdistyksen Facebook-sivun kautta tiedotettiin yhdistyksen tapahtumista ja välitettiin tietoa migreenistä ja vaikeista päänsärkysairauksista sekä vertaistuesta. Sivuilta löytyvä monipuolinen ja ajankohtainen tieto palvelee paitsi sairastavia ja heidän omaisiaan, myös terveydenhuollon ammattilaisia ja alalle opiskelevia. Facebook-sivulla oli n. 14 000 seuraajaa. Yhdistyksen Facebook-sivujen julkaisujen kokonaiskattavuus oli vuonna 2018 yli 2,6 mil-

joonaa (minkä tahansa julkaisun nähneiden ihmisten määrä, sekä orgaaniset että maksetut näytöt). Edelliseen vuoteen verrattuna kasvua oli noin 300 000 näytön verran.

Yhdistyksellä oli vuoden aikana Facebookissa yhteensä kuusi verkkovertaisryhmää. Keskustelua käytiin ryhmissä erittäin vilkkaasti. Näissä ryhmissä jäsenmäärä oli vuoden 2019 lopussa yhteensä noin 16 700.

Instagram

Yhdistyksellä on oma Instagram-tili, jossa tuotiin aktiivisesti esiin yhdistyksen toimintaa. Vuoden 2019 aikana tilille tuli yhteensä 855 uutta seuraajaa ja lokakuussa tilillä ylittyi 2000 seuraajan raja. Vuoden lopussa seuraajia oli 2155.

Twitter

Vuoden 2019 aikana Migreeniyhdistyksen Twitter-tilille saatiin 191 uutta seuraajaa ja profiiliin näyttökertoja kertyi noin 6200. Yhdistyksen twiitit saivat vuonna 2018 yhteensä 309 800 näyttökertaa.

LinkedIn

Yhdistykselle perustettiin keväällä oma LinkedIn-kanava, jonka tavoitteena on lisätä erityisesti yhdistyksen tekemän edunvalvontatyön

näkyvyyttä ja vaikuttavuutta. Vuoden lopussa tilillä oli 66 seuraajaa.

YouTube

Yhdistyksen YouTube-kanava aktivoitiin syksyllä 2019. Kanavalle tuotetaan erilaisia videoita, joiden avulla tehdään migreeniä sekä yhdistyksen toimintaa tutuksi. Myös osa yhdistyksen luennoista on jälkikäteen katsottavissa YouTube-kanavalta.

Sähköpostiviestintä

Sähköpostiviestintää käytettiin tapahtumista tiedottamiseen ja kyselyjen välittämiseen. Lisäksi sähköpostilla lähetetään uutiskirjeitä tapahtumista ja tutkimustuloksista. Uutiskirjeitä lähetettiin kuusi kertaa vuoden aikana.

Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä ja tämän lisäksi Päänsärkypäiväkirja ja Päänsärkypassi. Esitteitä jaettiin terveydenhuoltoon, messuille ja tapahtumissa ja myös ns. tervetulopaketin mukana uusille jäsenille. Painettuja esitteitä voi myös tilata yhdistyksen toimistosta. Materiaalit löytyvät ladattavassa muodossa yhdistyksen verkkosivuilta.

"Yleisön osallistaminen on hieno ja arvostava tapa luennoida. Olisin voinut kuunnella esitystä pidempäänkin."



"Erinomaista tietoa. Luennoitsija otti hyvin huomioon kuulijat."

Luennot, messut ja tapahtumat

Yhdistys järjesti keväällä migreeniluentoja eri puolilla Suomea: Tampereella, Kuopiossa, Oulussa ja Jyväskylässä. Luentokiertue toteutettiin Tevan tuella. Luennoilla oli yhteensä noin 250 kuulijaa. Osallistujilta saadun palautteen mukaan yli 80 % heistä piti tilaisuuksia erittäin onnistuneina. Suurin osa, yli 60 % läsnäolijoista oli jo entuudestaan Migreeniyhdistyksen jäseniä, ja lopuista moni halusi liittyä yhdistyksen jäseneksi.

Neurologi Ville Artto luennoi keväällä ja neurologi Mikko Kallela syksyllä Helsingissä. Kallelan luento Euroopan migreenipäivänä lähetettiin ja tallennettiin myös yhdistyksen Facebook-sivulle, jossa luennolla on yli 3000 näyttökertaa. Lisäksi sairaanhoitaja Marja Hassinen piti yhdistyksen Facebook-sivulla live-luennon aiheesta Migreeni, raskaus, imetys ja ehkäisy.

Maaliskuussa yhdistys osallistui Work Goes Happy -messuille Oopperatalolla, jossa esiteltiin ensimmäisen kerran yhdistyksen uusi logo. Lisäksi osallistuttiin Helsingin Biopankin Näkymätön meissä -teemapäivään Meilahden tornisairaalassa elokuussa.

Yhdistys osallistui Työterveyshuollon moniammatilliseen koulutuspäivään Helsingissä marraskuussa. Tapahtumassa yhdistyksellä oli oma esittelypiste. Puheenaiheiksi nousivat mm. migreenin moninaisuus ja yksilöllisyys, migreenin yleisyys, migreenin vaikutus työelämään sekä se, miten työpaikoilla ei ole tarpeeksi tietoa migreenistä sairautena ja siksi ymmärrys sairautta kohtaan on puutteellista.

Marraskuussa osallistuttiin Tampereella lääketyhtiö Novartiksen järjestämään Migreeni, mieli ja keho -yleisö-

luentotapahtumaan, jossa yhdistyksellä oli oma esittelypiste. Yhdistyksen lehti ja esitteet kiinnostivat ja niitä keuhuttiin informatiivisiksi ja selkeiksi. Myös Päänsärkypäiväkirjoista saatiin kiitosta. Yhdistys sai hyvää palautetta tekemästään työstä ja erityisesti edunvalvonnallinen työ koettiin arvokkaaksi. Myös yhdistyksen aktiivisuutta ja tiedon levittämistä sosiaalisessa mediassa keuhuttiin.

Teemapäivät ja muu viestintä

Euroopan migreenipäivänä 12.9. julkaistiin yhdistyksen verkkosivuilla toiminnanjohtajan blogi potilasjärjestöjen ja kansainvälisen yhteistyön merkityksestä. Koko viikon ajan tuotiin vahvasti esiin migreeniä ja sen monenlaisia vaikutuksia elämään #migreeninmonetkasvot-kampanjalla.

Kolmoishermostoräjähtämisenä 7.10. nostettiin sosiaalisessa mediassa tietoisuutta ko. sairaudesta sairastavan näkökulmasta.

Kansainvälinen vertaistuenpäivä huomioitiin yhdistyksen viestinnässä videon muodossa, jossa kerrottiin vertaistuen merkityksestä. Joulukuussa vapaaehtoisten viikolla viestinnässä pääsivät esiin yhdistyksen vapaaehtoiset, jotka kertoivat, mitä vapaaehtoisena toimiminen heille merkitsee. Viikko huipentui yhdistyksen kiitosvideoon vapaaehtoisille.

Syksyn aikana pidettiin teemapäiviä sairaaloiden OLKA-pisteillä sekä TAYSin kohtaamispaikassa.

Joulukuussa pidettiin pop up -tapahtuma Helsingin Oodissa. Tapahtumassa oli mahdollista tulla keskustelemaan omasta sairaudesta ja yhdistyksen tarjoamasta tuesta.

6. JÄSENISTÖ JA JÄSENTOIMINTA

646
UUTTA JÄSENTÄ



Vuoden 2019 aikana Migreeniyhdistyksen jäseneksi liittyi 646 uutta henkilöä. Vuoden 2019 lopussa jäsenmäärä oli 4182 jäsentä. Jäseniä liittyi noin 150 enemmän kuin vuonna 2018. Loppuvuoden kampanjan aikana liittyminen oli makсутonta, ja kampanjan aikana jäseneksi liittyi 185 henkilöä.

Yhdistyksen käytössä oli Sense-jäsenrekisteri, jonka kautta hoidettiin myös jäsenlaskutukset. Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, Päänsärkypäiväkirjan ja -passin ja kaksi uusinta jäsenlehteä. Tervetulopaketin mukana lähetettiin jäsenmaksulasku. Jäsenmaksun suuruus oli 20 euroa vuodessa.

Yhdistyksen jäsenetuihin kuuluivat Aura-jäsenlehti, tervetulopaketti, Päänsärkypassien ja -päiväkirjojen maksuton tilaaminen sekä yritysysteistyökumppanit tarjoamat jäsenedut.

Uuden resurssin myötä oli mahdollisuus aloittaa jäsenpalveluiden kehittäminen. Muun muassa Sense-jäsenrekisteriä kehitettiin ja muokattiin toimivammaksi: erilaisia haku- ja kohdennusominaisuuksia lisäämällä pystytään jatkossa viestimään alueellisesta toiminnasta entistä paremmin. Lisäksi rekisterin ominaisuuksia muokattiin niin, että sinne on jatkossa mahdollista lisätä kaikki yhdistyksen vapaaehtoistoimijat – vieläkin paremman tietosuoja-asetuksen hengessä.

Yhtenä tärkeänä jäsenpalvelun osana ovat myös yritysten tarjoamat jäsenedut. Resurssien lisääntyminen on antanut paremmat mahdollisuudet yritysysteistyön kehittämiseen. Vuoden aikana saatiin viisi uutta jäsenetukumppania ja luotiin lisää kontakteja.

Yhdistyksen ja jäsenten välisen tiedonvälityksen kanavina toimivat Aura-lehti (ent. Päänsärky), yhdistyksen verkkosivut, sähköpostiviestintä, uutiskirjeet sekä Facebook, Instagram ja Twitter.

Yhdistyksen järjestämät luennot, kurssit ja vertaisryhmät olivat avoimia kaikille ja toimivat yhtenä jäsenhankinnan välineenä. Jäseneksi liittymisestä muistutettiin noin joka kolmannessa sosiaalisen median postauksessa. Lisäksi yhdistyksen tunnettuuden lisäämistä ja jäsenhankintaa palvelivat myös vuoden aikana toteutetut kampanjat, kuten #migreeninmonetkasvot-kampanja, jolla tuodaan esille migreenin moninaisuutta.

Yhdistys oli saavutettavissa sähköpostitse, puhelimitse, yhdistyksen verkkosivujen chatin sekä Facebookin, Instagramin ja Twitterin välityksellä. Suosituin yhteydenotkanava oli some. Myös tiivis yhteydenpito terveydenhuoltoon palveli välillisesti jäsenhankintaa. Jäsenpalveluiden kehittämisestä vastaa järjestökoordinaattori.

7. HALLINTO

Yhdistyksen toimintaa johti hallitus, jossa oli puheenjohtajan lisäksi seitsemän jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Puheenjohtajana toimi Marika Aro ja varapuheenjohtajana Kirsi Broström. Muut hallituksen jäsenet olivat Ville Artto, Taina Lahti, Emilia Lindroos, Mervi Saikkonen, Mirjami Tran Minh ja Anu Ylönen. Varajäseninä toimivat Carita Åkerblom ja Kristiina Nieminen.

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

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM Sirpa Hietaranta.

Järjestökoordinaattorina toimi YTM Herttakaisa Kettunen. Viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi toukokuusta lähtien FM Annika Saine. Kuntoutuskoordinaattorina toimi syyskuusta alkaen sosionomi Sari Viitasaari. Hankekoordinaattorina kesäkuusta alkaen toimi TtM Suvi Ala-Venna.

Henkilöstölle järjestettiin vuoden aikana kehittämis- ja virkistystoimintaa sekä koulutuspäiviä. Koko henkilöstöllä oli yhteinen työnohjaus ja hankkeella lisäksi oma työnohjaus.

Ulkopuolelta ostetut palvelut

Lehden taitto, verkkosivujen ylläpito ja palkanlaskenta on ulkoistettu. Kuntoutuskursseille ostettiin asiantuntemusta terveydenhuollon ammattilaisilta. Yhdistyksen toimisto sijaitsee vuokratiloissa Helsingin Malmilla.

3
UUTTA TYÖNTEKIJÄÄ



11 erilaista kurssia



17 vertaisryhmää

Vertaisryhmät kokoontuivat paikkakunnalla

16

www.migreeni.org

Yksilöidyt sivun katselut **315 040 kpl**

Eniten haettiin tietoa migreenistä sivulla* **135 399** katselua



30 vertaisryhmä-ohjaajaa

462 käyntiä vertaisryhmissä



14 000 seuraajaa sivuilla

Julkaisujen kokonaiskattavuus
2 636 609

Suosituin postaus
n. **53 900** tavoitettua ihmistä.

2155 seuraajaa
Suosituimman julkaisun näki **1895** ihmistä.

1217 seuraajaa
Twiitit **309 800** näyttökertaa