

Toimintakertomus 2020

Suomen Migreeniyhdistys ry



Toiminnanjohtajalta

Vuoden 2020 teema yhdistyksessä oli työelämä. Sitä suunnitellessa kukaan ei varmasti osannut arvata, miten erikoinen vuodesta muodostuu. Yhdistykseen saatiin yllättäen paljon tietoa siitä, miten lisääntynyt etätöiden tekeminen vaikuttaa migreenin kanssa elävien hyvinvointiin.

Suuri osa migreeniä sairastavista on työikäisiä ja sen vaikutukset työelämään ovat mittavat. Työelämää ja migreeniä koskevaan kyselyyn saatiin yli tuhat vastausta. Hyvä uutinen oli se, että työpaikoilta löytyy kyllä halua ymmärtää ja tukea migreeniä sairastavia. Selkeästi kävi kuitenkin ilmi myös se, että oikeaa tietoa puuttuu. Osa vastaajista kertoi myös kokevansa sairautensa vähättelyä. On todella valitettavaa, että migreeniä ei vielääkään aina pidetä edes oikeana sairautena ja oteta riittävän vakavasti.

Koska migreeni on pitkälti työikäisten sairaus, työelämäteema tulee kulkemaan yhdistyksen toiminnassa mukana jatkossakin. Yhdistyksellä riittää työsarkaa oikean tiedon viemisessä työpaikoille ja päättäjille.

Koronapandemia ei suinkaan lamauttanut yhdistyksen toimintaa. Nopealla aikataululla toimintaa vietiin verkkoon ja alettiin toteuttaa etänä. Vertaisryhmät vaihtuivat verkkovertaistukeen ja uusia tukimuotoja kuten Migreeni-chat ja verkossa toteutettu Migreenikahvila lähdettiin kokeilemaan. Vuoden aikana aloitettiin myös ulkona toteutettavat Migreenikävelyt eri paikkakunnilla.

Kuntoutuskoordinaattori ohjasi etäyhteyksin kaksi seitsemän kerran ohjattua keskusteluryhmää. Keskusteluryhmissä oli yhteensä 18 osallistujaa ja palaute oli kiittävää.

Kokoontumisrajoitusten aikana myös vapaaehtois- ja vertaistoiminnassa otettiin nopealla aikataululla haltuun uusia työkaluja verkkovertaistoiminnan mahdollistamiseksi. Vertaistoiminnassa aloitti 38 uutta perehdytettyä vapaaehtoista. Kaikkiaan vertaistoimintaa toteutettiin yhteensä 84 aktiivisen vapaaehtoisen voimin.



Uusia tapoja kokea yhteenkuuluvuutta opeteltiin vähitellen niin yhdistyksen työntekijöiden keskuudessa kuin vertaisryhmissäkin. Osa hyviksi todetuista käytänteistä jää pysyviksi.

Kuntoutuskoordinaattorin yhteydenottojen lisääntynyt määrä kertoo siitä, että neuvonta- ja ohjaustyölle yhdistyksessä on suuri tarve. Vuonna 2020 yhdistyksessä työstettiin migreeniä sairastaville oma palveluopas vastaamaan tiedon tarpeeseen.

Vuosi oli yhdistyksen kannalta kaikessa erikoisuudessaan kuitenkin hyvä. Jäseniä saatiin jälleen enemmän kuin vuotta aikaisemmin. Yhdistykseen liittyi 827 uutta jäsentä, mikä on 181 enemmän kuin vuonna 2019. Jäsenille suunnatuista palveluista arvostetuin on Aura-lehti. Kohderyhmäkyselyyn vastanneista jäsenistä noin 80 % piti Aura-lehteä tärkeänä syynä jäsenyydelleen. Myös jäsenrannekkeista ja muista eduista tuli vuoden mittaan paljon kiittävää palautetta.

Migreeniviikolla toteutettiin yhdistyksen historian suurin tietoisuuskampanja teemalla #puhutaanmigreenistä. Kampanjalla tuotiin esiin migreenin moninaisia vaikutuksia työelämään. Mukaan saatiin tunnettuja suomalaisia, jotka antoivat kasvonsa migreenille. Yhdistys sai migreeniviikolla näkyvyyttä mediassa ja kampanjasta tuli paljon kiitosta migreenin kanssa eläviltä. Kampanjalla tavoitettiin n. 800 000 ihmistä viikon aikana.

Yhdistyksen työ osoitti vuoden aikana jälleen tarpeellisuutensa. Yhdistys on olemassa, ettei kenenkään tarvitse jäädä yksin migreenin kanssa. Tässä riittää työsarkaa ja tätä työtä ilolla jatketaan.

Sirpa Hietaranta

MIGREENI.ORG



Vuoden 2020 tavoitteet ja niiden saavuttaminen

Vuodelle oli asetettu kolme päätavoitetta:

1. Edunvalvonnan vahvistaminen

- Vuoden aikana nostettiin yleistä tietoisuutta siitä, että migreeni on erityisesti työikäisten sairaus ja sen on todettu olevan yleisin työkykyä alentava sairaus alle 55-vuotiaiden keskuudessa. Yhdistys ajoi vahvasti migreeniä sairastavien etuja. Yhdistys teki myös aktiivisesti kannanottoja ja lausuntoja mm. lääkkeiden korvattavuuden puolesta sekä järjestöjen rahoitukseen ja hallituksen budjettiriiheen liittyen. Yhdistys julkisti edunvalvonnan kärjet tuleville vuosille.

2. Ammatillisen kuntoutustoiminnan kehittäminen

- Edistettiin migreeniä tai muuta päänsärkysairautta sairastavien hyvinvointia, toimintakykyä ja osallistumismahdollisuuksia erityisesti työelämässä ja tuotettiin tietoa verkkosivuille. Migreeniä sairastaville valmistui palveluopas, jossa on kootusti tietoa eri tuen muodoista ja lääkkeettömistä hoitokeinoista. Ammatillisesti ohjattua keskusteluryhmää järjestettiin kaksi kertaa etäyhteyksin ja näin pystyttiin tavoittamaan osallistujia ympäri Suomen. Järjestettiin kolme sairaanhoitajan ohjaamaa kivun- ja stressinhallinnan kurssia. Lisäksi järjestettiin Covid-19-pandemian sallimissa rajoissa hyvinvointiin ja elämänhallintaan tähtääviä kursseja Helsingissä ja Tampereella.

3. Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen

- Vuoden 2020 aikana vahvistettiin vapaaehtoisten tuki- ja koulutuspolkuja ja luotiin tarpeenmukaisia rooleja vapaaehtoistoimintaan. Uusia toimintamuotoja käynnistettiin ensisijaisesti verkkoon ja uusista vertaistoiminnan muodoista mm. Migreeni-chat vakiintui osaksi Migreeniyhdistyksen vertaistoimintaa. Reaaliaikaista vertaistukea ryhmistä sai yhteensä 539 henkilöä. Uusia vapaaehtoisia perehdytettiin toimintaan yhteensä 38 ja toimintaa toteutettiin yhteensä 84 aktiivisen vapaaehtoisen voimin.

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta (Mukana miggearjessa -hanke)

Mukana miggearjessa on STEAn rahoittama kolmen vuoden kehittämishanke (2019–2021). Hankkeen toiminta-ajatuksena on kehittää vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville.

Alkuvuodesta hankkeeseen palkattiin toinen työntekijä. Toimintaan hahmoteltiin vapaaehtoisten koulutus- ja tukipolut. Hankkeen puitteissa lähdettiin kehittämään uusia, kohderyhmän tarpeiden ja toiveiden mukaisia vertaistoiminnan muotoja. Uusien roolien pohjalta uudistettiin myös vapaaehtoistoiminnan osio Migreeniyhdistysten verkkosivustolle.

Migreeniyhdistyksen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan osa-alueet:

- Paikalliset vertaisryhmät
- Yksilövertaistoiminta
- Tapahtumat ja tilaisuudet
- Verkkovertaistoiminta
 - Migreeni-chat
 - Migreeniyhdistyksen Facebook-ryhmien ylläpito
 - Miggesomettajat
 - Etävertaisryhmät
- Muut vapaaehtoistehtävät



Vuonna 2020 toiminnassa aloitti yhteensä 38 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 84 aktiivisen vapaaehtoisen voimin. Monet vapaaehtoiset toimivat useammassa kuin yhdessä vapaaehtoistehtävässä.

Maaliskuussa paikallinen ryhmätoiminta jouduttiin Covid-19-pandemian myötä laittamaan tauolle ja vertaistoiminnan koordinoinnissa ja kehittämisessä keskityttiin ensisijaisesti verkkotoimintaan. Maaliskuulle suunniteltu vapaaehtoisten koulutus siirrettiin verkkoon ja koulutuksessa keskityttiin ensisijaisesti Migreeni-chattaajien perehdyttämiseen.

Uusi toimintamuoto, Migreeni-chat, käynnistettiin huhtikuussa Tukinetin verkkoalustalla. Chat perustettiin tarjoamaan reaaliaikaista vertaistukea migreeniä ja muita vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville. Vuoden 2020 aikana chat kokoontui joka toinen tiistai kaksi tuntia kerrallaan. Tehtävään perehdytetyt Migreeni-chattaajat virittelivät vertaiskeskustelua kullekin kerralle valitun teeman mukaisesti ja toimivat keskustelun moderaattoreina.

Migreeni-chatteihin osallistui yhteensä 160 vertaiskeskustelijaa. Toiminnan vastaanotto oli hyvä ja osallistujilta kerätyssä palautteessa painotettiin reaaliaikaisen verkkovertaistoiminnan tarpeellisuutta. Migreeni-chattien lisäksi myös muuhun verkkotoimintaan, kuten Migreeniyhdistyksen ylläpitämien Facebook-ryhmien ylläpitoon rekrytoitiin uusia vapaaehtoisia. Yhteensä 9 ryhmässä käytiin vertaiskeskusteluja 18852 osallistujan voimin. Migreenitietoutta levitettiin sosiaalisen median kanavissa 22 aktiivisen Miggesomettajan voimin.

Syksyllä järjestettiin vertaisohjaajien ja yksilövertaistoimijoiden, eli Vertsien perehdytyskoulutus Kuopiossa, sekä verkkovertaistilalle ja somelähettiläille suunnattu ”Työkaluja someen” -koulutus. Lokakuussa hankkeen puitteissa kuvattiin vapaaehtoistoimintaa esittelevä video uusien vapaaehtoisten rekrytoimiseksi



84

VAPAAEHTOISTA, JOISTA UUSIA 38

78

VERTAISKOONTUMISTA

PAIKALLISISSA VERTAISRYHMISSÄ, ETÄRYHMISSÄ JA MIGREENI-CHATISSA



Edunvalvonta ja vaikuttamistyö

Työelämäteema näkyi vahvasti yhdistyksen edunvalvonnassa. Yhdistyksen työntekijöistä ja hallituksen jäsenistä koostuva vaikuttamistyöryhmä linjasi yhdistyksen edunvalvonnan kärjet tuleville vuosille. Edunvalvonnan kärjistä tehtiin päättäjille kohdennettu esite, jota jaettiin eduskuntaan ja yhteistyökumppaneille.

Edunvalvonnan kärjet ovat:

- **lopetetaan migreenin vähättely**
- **oikeus hyvin ja joustaviin työolosuhteisiin**
- **oikeus hyvään hoitoon**

Vuoden aikana toteutettiin työelämäkyselyt migreeniä sairastaville sekä esimiehille. Migreeniä sairastavien kyselyyn saatiin 1075 ja esimiesten kyselyyn 89 vastausta. Vastanneista 66,1 % koki, että työpaikalla osataan ottaa migreeni huomioon ainakin jokseenkin hyvin. Tästä huolimatta suurimman osan vastaajien (84,9 %) työpaikoilla ei ole tehty migreenin vuoksi muutoksia. Sekä migreeniä sairastavat että esimiehet kaipaavat työpaikalle eniten tietoa migreenin vaikutuksista työhön ja työpaikan migreenialtisteista. Työpaikoille kaivataan lisää yleistä tietoa migreenistä sekä tietoa työn joustojen vaikutuksista migreeniä sairastavalle. Migreenin vaikutuksia työelämään nostettiin esiin myös migreeniviikon #puhutaanmigreenistä-kampanjassa.



Yhdistyksen vaikuttamistyö tuotti jälleen tulosta. Galkanetsumabin korvattavuushakemus eteni Lääkkeiden hintalautakuntaan keväällä. Migreeniyhdistys teki lausunnon lääkkeen korvattavuuden puolesta, ja valmisteelle myönnettiin ehdollinen peruskorvattavuus 1.10.2020 alkaen.

Syksyllä tehtiin päätös Kipu ja migreeni -ryhmän perustamisesta eduskuntaan, ja ryhmän perustamiskokous pidettiin syyskuussa. Ryhmän tarkoituksena on keskusteluiden ja asiantuntijakuulemisten myötä pohtia, kuinka kipupotilaiden ja vaikeista kroonisista kivuista kärsivien ja migreeniä sairastavien asemaa ja tilannetta voidaan edistää. Ryhmä koostuu kansanedustajista sekä järjestöjen edustajista. Migreeniyhdistystä ryhmässä edustavat vuorotellen Vaikuttamistyöryhmän jäsenet.

Yhdistys antoi lausunnon sote-uudistuksesta ja teki kannanoton eduskunnan budjettiriiheen sekä järjestöjen rahoituksen tulevaisuuteen liittyen. Syyskuussa osallistuttiin Sosten #onneksionjoku-somekampanjaan, joka nosti esiin järjestöjen tekemän työn tärkeyttä. Kampanjaan saatiin mukaan myös yhdistyksen vapaaehtoisia.

Yhdessä Suomen Horton-yhdistyksen kanssa puututtiin epäkohtaan Hortonin neuralgiaa sairastavien happimaskien jakelussa Helsingin alueella. Yhteydenoton seurauksena asia saatiin oikaistua ja nyt myös Helsingin alueella happimaskeja saa omahoitotarvikejakelusta kuten muuallakin Suomessa.



Neuvonta- ja tukipalvelut



Vuonna 2020 kuntoutuskoordinaattori toimi osa-aikaisena (50 %) syyskuun loppuun asti ja osa-aikaisena (80 %) lokakuusta joulukuun loppuun. Kuntoutuskoordinaattori ohjasi ja neuvoi puhelimitse, chatissa, sähköpostitse sekä somessa migreeniin ja muihin päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa. Verkkosivuilla on toiminut chat, jossa päivysti kuntoutuskoordinaattori.

Vuonna 2020 kuntoutuskoordinaattorille tuli yhteensä 785 yhteydenottoa. Yleisimmät aiheet olivat etuudet ja tuet, migreeniin liittyvät yleiset kysymykset, ohjatut keskusteluryhmät ja vertaisryhmät, migreenin lääkehoito sekä jäsenasiat. Myös yhdistyksen muut toimihenkilöt vastasivat jäsenten yhteydenottoihin sekä puhelimitse että sähköpostin välityksellä. Yhteydenottoja tuli keskimäärin n. 20–30 viikossa. Yhteydenottajilta saatua palautetta:

"Suurkiitos migreeniyhdistykselle kaikesta työstä ihmisten auttamisessa ja tiedon jakamisessa ja kiitos kun sain sinulta sitä tukea, jota tarvitsin!"

"Kiitos näistä! Uskon, että pääsen pitkälle jakamillasi asioilla. Empaattisuutesi liikuttaa ja lämmittää mieltä!"

Palveluopas migreeniä sairastaville valmistui vuonna 2020. Opas jakaa monipuolista tietoa ja jakaantuu neljään osaan: Taloudelliset tuet, toimijuuden tuet, psykososiaaliset tuet ja lääkkeetön hoito. Opas on julkaistu verkkosivuilla.

Kuntoutuskoordinaattori kokosi neljä asiantuntija-artikkelia yhdistyksen verkkosivuille. Lisäksi kuntoutuskoordinaattori jakoi someen tietoa ja mahdollisesti erilaisilla julkaisuilla helposti saavutettavan neuvonnan ja osallisuuden.

Kuntoutuskoordinaattori osallistui Aivoviikko 2020: Kipu – mitä se on? -luentotapahtumaan yhdessä vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin kanssa ja Mielenterveysmessuille sekä siellä järjestettyyn yleisöohjelmaan yhdessä kokemuspuhujan kanssa. Kuntoutuskoordinaattori antoi medialle kolme haastattelua vuonna 2020.

Ammatillisesti ohjattu toiminta

Helsinkiin oli tarkoitus järjestää ammatillisesti ohjattu keskusteluryhmä, mutta ilmoittautumisia ei tullut tarpeeksi, joten ryhmä peruttiin. Vuoden aikana järjestettiin kaksi seitsemän kerran ammatillisesti ohjattua keskusteluryhmää, joissa keskusteltiin mm. stressinhallintaan sekä omaan jaksamiseen ja hyvinvointiin liittyvistä aiheista.

Molemmat ryhmät toteutettiin verkossa koronan aiheuttaman poikkeustilan vuoksi. Kevään verkossa toteutettuun ryhmään osallistui yhdeksän henkilöä ja syksyllä toteutettuun yhdeksän. Verkossa toteutetut ryhmät tavoittivat osallistujia ympäri Suomen ja ne koettiin hyväksi. Palaute oli kiittävää ja auttoi kehittämään verkossa tapahtuvaa toimintaa. Osallistujat kokivat palautteen mukaan saaneensa ryhmästä paikan, missä edistää ja pohtia omaa jaksamistaan ja hyvinvointia arjessa kivusta huolimatta sekä saivat tunnetta, ettei ole yksin.

Kuntoutuskoordinaattori vieraili Seinäjoella ja järjesti Migreeni-kävelyn. Kävelylle osallistui 3 henkilöä. Myös Helsingissä kokeiltiin järjestää kävelyä, mutta osallistujia ei ollut riittävästi. Yhdessä hankkeen kanssa kokeiltiin järjestää migreeniä sairastaville Kahvihuone-tapaamisia verkossa viisi kertaa ja saatiin mukaan yhteensä viisi osallistujaa. Kokeilua ei jatkettu viiden kerran jälkeen.

Kivun- ja stressinhallinta -kurssi järjestettiin vuonna 2020 kolme kertaa – yhden kerran keväällä ja kaksi kertaa syksyllä. Osallistujia kurssilla oli yhteensä 27. Osallistujat kokivat saaneensa työvälineitä kivun ja stressin käsittelemiseen, ja eväitä arjen hallintaan.



785

YHTEYDENOTTOA KUNTOUTUSKOORDINAATTORILLE

Ohjatusta keskusteluryhmästä sanottua:

”Sain vertaistukea ja tunteen, että en ole yksin. Mukavia tuttavuuksia. Ajan ottamista hyvinvoinnin pohtimiselle.”

”Ryhmä kannusti huolehtimaan omasta hyvinvoinnista, antoi tietoa migreenin moninaisuudesta ja hoidosta ja välineitä itsestä huolehtimiseen ja vertaistukea.”

Etävalmennuksesta sanottua:

”Tämä oli ensimmäinen kerta, kun sain migreeniin aitoa ja kokonaisvaltaista apua. Erityisesti keskustelut valmentajan kanssa olivat merkityksellisiä.”

Yhteistyöverkostojen kehittäminen

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

Mukana miggearjessa -hanke aloitti yhteistyön Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-palvelun kanssa. Tapahtumayhteistyötä tehtiin Mikkelin seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n, Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n, Kuopion Tukipilarin sekä Warkauden seudun sosiaali- ja terveystyöjärjestöt ry:n kanssa.

Vuoden aikana yhdistys teki yhteistyötä Harvinaiset-verkoston kanssa. Yhteistyön kehittäminen aloitettiin myös uusien verkostojen kanssa. Eduskuntaan perustettiin vuoden 2020 syksyllä Kipu ja migreeni -ryhmä. Ryhmä koostuu kansanedustajista sekä Migreeniyhdistyksen, Suomen Horton-yhdistyksen, Suomen Kipu ry:n sekä Kipukapina ry:n edustajista.

Fimean potilasneuvottelukunnan toiminta käynnistyi keväällä 2020. Toiminnan tavoitteena on mm. potilasnäkökulmien tuominen mukaan viranomaistehtäviin ja mahdollisuus huomioida ne Fimean toiminnassa. Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke käynnistyi alkuvuodesta 2020.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Käypä hoito -toimituksen, Suomen Hammaslääkäriseura Apollonian ja joukon kansanterveys- ja potilasjärjestöjä hankkeen aikana selvitetään, miten potilaat ja heidän läheisensä voivat osallistua Käypä hoito -suositustyöhön. Tällä tavoin pyritään lisäämään Käypä hoito -suositusten merkityksellisyyttä potilaille ja varmistaa hoitosuositusten korkea laatu.

Kanta-järjestöpaneeli: Osallistuttiin yhteensä 20 eri tahon kanssa vaikuttamaan Kanta-palveluiden kehittämiseen. Paneelilla on yhteensä kolme kokousta vuosina 2020--2021, mistä ensimmäinen syksyllä 2020.

Kantapalvelujen Reseptikeskuksen työpajatyöskentelyyn lääkityslistan kehittämiseksi yhdessä muiden potilasjärjestöjen kanssa. Esille työtiin lääkkeiden käyttäjien näkökulmaa.

Jäsenyydet kotimaisissa yhteistyöjärjestöissä: Kansalaisareena, SOSTE ry, Suomen Aivot ry, Suomen Kivuntutkimusyhdistys

Jäsenyydet alueellisissa yhdistyksissä: Apuomena ry, Keski-Suomen yhteisöjen tuki, Yhteisöjen Yhdistys, Keski-Uudenmaan Yhdistysverkosto, EJY, Pohjoisen yhteisöjen tuki Majakka, SLN Seudun Kolomonen, Vammel ry, Kosti ry, Kouvolan vammaisjärjestöjen, Kotikartanoyhdistys, Oulun seudun vammais- ja kansanterveystyön järjestöt ry, Lounatuulet Yhteisöotalo.

Muut sidosryhmät: Lääkeyritykset: Novartis, Teva, Eli Lilly.

Migreeniyhdistys on jäsenenä European Migraine & Headache Alliance EMHA:ssa – Migreeniyhdistys oli sen yksi perustajajäsen 2006.

Viestintä

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

Vuoden teemana oli työelämä, joka näkyi viestinnässä esimerkiksi blogien, artikkelien ja migreeniviikon kampanjan muodossa. Koko vuoden ajan julkaistiin somessa infograafeja ja faktoja migreenistä ja työelämästä ja jaettiin migreenin kanssa elävien kokemuksia. Syksyllä 2020 yhdistys teki ensimmäisen suuren tietoisuuskampanjansa #puhutaanmigreenistä. Migreeniviikolla järjestettiin myös eduskunnan kanssa vaikuttamistilaisuus webinaarina.

Syksyllä aloitettiin uudistamaan yhdistyksen graafista ilmettä, luotiin graafinen ohjeistus ja kuvattiin ja otettiin uusia brändikuvia käyttöön. Yhdistyksen Aura-jäsenlehti ilmestyi kahdesti vuodessa painettuna. Lehti tarjoaa sekä tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehteä jaettiin myös muille sidosryhmille, kuten neurologiseen erityisterveydenhuoltoon. Osa lehden kustannuksista rahoitettiin ilmoitustuloilla.

Yhdistyksen blogia päivitettiin aktiivisesti koko vuoden. Kirjoituksia julkaistiin vuoden aikana yhteensä 15 kappaletta. Blogeja luettiin verkkosivuilla yhteensä yli 11 900 kertaa vuoden aikana. Facebook-julkaisut blogikirjoituksista tavoittivat vuoden aikana yhteensä yli 77 000 henkilöä.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa migreenistä, päänsäryistä ja sarjoittaisesta päänsärystä. Yhdistyksen asiantuntijat sekä vapaaehtoiset antoivat haastatteluja esimerkiksi Ylelle, Iltalehteen, Lännen Medialle. Medianäkyvyys oli hyvää, ja yhdistykseen tuli merkittävästi myös median yhteydenottoja. Mediaosumia vuonna 2020 oli 38. Yhdistys sai syksyllä 2020 tehdyssä kohderyhmäkyselyssä (287 vastausta) erinomaista palautetta viestinnästä ja näkyvyydestä. Erityisesti positiivista palautetta saatiin viestinnän aktiivisuudesta, ajankohtaisuudesta ja monipuolisuudesta.



Kohderyhmäkyselyssä saatua palautetta:

”Yhdistyksen toimintaa on huomattavasti kehitetty viime vuosina. Yhdistyksestä on tullut aktiivisempi ja helposti lähestyttävämpi. Myös toiminta migreeniä sairastavien edunvalvonnan lisäämiseksi on tärkeää.”

”Mukana tuntuu olevan ihmisiä, jotka ovat asiasta aidosti kiinnostuneita ja haluavat vaikuttaa asioihin, sekä myös kehittää yhdistyksen toimintaa.”

”Hyvin uudistunut ja toiminta laajentunut aiempiin vuosiin verrattuna.”

”Uutena jäsenenä haluan kiittää näkyvyydestänne viime aikoina!
Ihan jo siitä saa vertaistukea!”

Verkkosivut

Yhdistyksen verkkosivujen kehittämistä jatkettiin vuoden aikana. Vanha Migreeni ja työelämän triggerit -sivusto suljettiin ja nykyisille sivuille tehtiin oma osio työelämäteemalle. Myös sivujen visuaalista ilmeen selkeyttämistä jatkettiin. 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.

Kävijöiden määrää seurattiin ja verkkosivuja kehitettiin tarpeen ja saadun palautteen mukaan. Yhdistyksen verkkosivuilla oli keskimäärin noin 16 000 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. 16 000 seuraajaa. Yhdistyksen Facebook-sivujen julkaisujen kokonaiskattavuus oli vuonna 2020 yli 3,3 miljoonaa (minkä tahansa julkaisun nähneiden ihmisten määrä, sekä orgaaniset että maksetut näytöt). Edelliseen vuoteen verrattuna kasvua oli noin 700 000 näytön verran.

Instagram

Yhdistyksellä on oma Instagram-tili, jossa tuotiin aktiivisesti esiin yhdistyksen toimintaa. Instagram on yhdistyksen somekanavista kevyin, mutta sinne tuotettiin hiljalleen myös enemmän tietojulkaisuja ja infograafeja, joista saatiin kiitosta. Vuoden 2020 aikana tilille tuli yhteensä 1131 uutta seuraajaa. Vuoden lopussa seuraajia oli 3286.

Twitter

Vuoden 2020 aikana Migreeniyhdistyksen Twitter-tilille saatiin 123 uutta seuraajaa ja profiilin näyttökertoja kertyi noin 4700. Yhdistyksen twiitit saivat vuonna 2020 yhteensä 264 300 näyttökertaa.

LinkedIn

Vuonna 2019 perustetun oma LinkedIn-tilin kehittämistä jatkettiin. Tilin tavoitteena on lisätä erityisesti yhdistyksen tekemän edunvalvontatyön näkyvyyttä ja vaikuttavuutta. Vuoden lopussa tilillä oli 103 seuraajaa.

YouTube

Yhdistyksen YouTube-kanavaa aktivoitiin vuoden mittaan. Kanavalle tuotetaan erilaisia videoita, joiden avulla tehdään migreeniä toimintaa tutuksi. Myös osa yhdistyksen luennoista on jälkikäteen katsottavissa YouTube-kanavalta.

Sähköpostiviestintä

Kurssien ja tapahtumien tiedottamiseen, kyselyjen välittämiseen sekä uutiskirjeiden lähettämiseen käytettiin sähköpostiviestintää. Ajankohtaisten asioiden tiedottamiseen käytettäviä uutiskirjeitä lähetettiin 14 kertaa vuoden aikana.

Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä ja tämän lisäksi Päänsärkypäiväkirja ja Päänsärkypassi. Esitteitä jaettiin mm. messuilla ja tapahtumissa (myös sähköisessä muodossa) ja myös ns. tervetulopakettien mukana uusille jäsenille. Painettuja esitteitä voi myös tilata yhdistyksen toimistosta. Materiaalit löytyvät ladattavassa muodossa yhdistyksen verkkosivuilta.

Luennot, messut ja tapahtumat

Helmikuussa järjestettiin Tampereella neurologi Marja-Liisa Sumelahden pitämä luento, jonka aiheena oli migreeni vaihdevuosien aikana. Paikalla oli n. 40 kuulijaa, ja luento lähetettiin livenä myös yhdistyksen Facebook-sivulle. Luento järjestettiin yhteistyössä MenoNaiset ry:n kanssa.

Yhdistys osallistui Harvinaiset-verkoston järjestämille Harvinaismessuille Musiikkitalolla helmikuussa. Päivän aikana tavoitettiin 156 henkilöä. Keskustelua syntyi migreenistä yleisesti sekä harvinaisemmista migreenityypeistä.

Maaliskuussa aivoviikolla yhdistys osallistui Kipu – mitä se on? -luentotapahtumaan, jossa pidettiin esittelypistettä. Tapahtuman aikana jaettiin runsaasti yhdistyksen tuottamaa materiaalia ja tavoitettiin 40 henkilöä.

Yhdistyksen kevään ryhmät, kurssit ja tapahtumat peruttiin 13.3. alkaen koronaviruksen vuoksi. Julkaistiin tiedotteita siitä, miten koronavirus vaikuttaa migreeniin ja sen hoitoon. Alettiin kehittää korvaavaa toimintaa verkkoon.

Migreeniviikolla järjestettiin eduskunnan kanssa vaikuttamiswebinaari, joka lähetettiin Facebook Live -lähetyksenä. Webinaarissa pureuduttiin migreenin vaikutuksiin suomalaisten työkykyyn ja työelämään asiantuntijapuheenvuorojen kautta. Puhujina tilaisuudessa oli kansanedustajia, neurologi, kokemusasiantuntija ja Migreeniyhdistyksen toiminnanjohtaja.

Marraskuussa osallistuttiin Mielenterveysmessuille verkossa. Yhdistyksen osastolla tavoitettiin 64 kävijää. Yhdistyksen kokemustoimija ja kuntoutuskoordinaattori pitivät yleisöohjelmassa kokemuspuheenvuoron sekä yhdistyksen esittelyn. Puheenvuorolla oli messuviikon aikana noin 300 latauskertaa.

Marraskuussa järjestettiin sairaanhoitajan pitämä Facebook Live -luento, jonka aiheena oli voimavaroja arkeen.

#PUHUTAANMIGREENISTÄ TAVOITTI

800 000

HENKILÖÄ FACEBOOKISSA

Teemapäivät ja muu viestintä

Syyskuussa migreeniviikolla puhuttiin migreenistä ja nostettiin kampanjan muodossa esiin migreenin vaikutuksia työelämään. #puhutaanmigreenistä-kampanjan postauksen tavoittivat Facebookissa yli 800 000 henkilöä. Kampanjalla tuotiin esiin migreenin moninaisia vaikutuksia työelämään. Kampanjan kasvoina olivat tunnetut suomalaiset: kansanedustaja **Ben Zyskowitz**, some-sisällöntuottaja **Sita Salminen**, kuvataiteilija, kielenkääntäjä ja opettaja **Blythe Smith** sekä juontaja ja personal trainer **Piia Koriseva**. Yhdistyksen seuraajat somessa lähtivät huikeasti mukaan kampanjaan ja jakoivat tietoa. Kampanja toteutettiin lääkeyhtiö Novartiksen tuella.

Maailman migreenipäivää vietettiin 21.6. Yhdistyksen oli tarkoitus järjestää Shades for Migraine -tapahtuma, jossa oli tarkoitus jakaa aurinkolaseja ihmisille. Yhdysvalloista lähteneen tapahtuman tarkoituksena on tehdä tunnetuksi migreeniä ja osoittaa tuki migreenistä kärsiville. Migreeniyhdistyksen tapahtuma jouduttiin perumaan koronaviruksen vuoksi, mutta aihetta nostettiin esiin yhdistyksen sosiaalisen median kanavissa.

Horton-päivänä 21.3. ja kolmoishermosärkypäivänä 7.10. nostettiin sosiaalisessa mediassa tietoisuutta sairauksista niitä sairastavien näkökulmasta.

Mukana miggearjessa -hanke huomioi kansainvälisen vertaistuenpäivän blogin muodossa, jossa kerrottiin vertaistuen merkityksestä. Joulukuussa vapaaehtoisten viikolla kiitettiin yhdistyksen vapaaehtoisia.



FAKTA 1

**MIGREENI ON
MERKITTÄVIN
TYÖKYKYÄ
HEIKENTÄVÄ
SAIRAUUS***

BEN ZYSKOWICZ,
MIGREENIÄ SAIRASTAVA

#PUHUTAANMIGREENISTÄ

*15-49-vuotiaiden ikäryhmässä

Yhteistyössä Novartis Finland Oy

[MIGREENI.ORG](https://migraini.org)



FAKTA 2

**MIGREENI
VOI VIEDÄ
TYÖKYVYN
VUORO-
KAUSIKSI**

SITA SALMINEN,
MIGREENIÄ SAIRASTAVA

#PUHUTAANMIGREENISTÄ

Yhteistyössä Novartis Finland Oy

Jäsenistö ja jäsenoiminta

Migreeniyhdistyksessä oli vuoden 2020 lopussa jäseniä 4 143. Yhdistykseen liittyi 827 uutta jäsentä, mikä on 181 enemmän kuin vuonna 2019.

Syksyllä toteutettiin jäsenhankintakampanja, jonka kasvoina olivat yhdistyksen jäsenet ja vapaaehtoiset. Kampanja toteutettiin Teva Finlandin tuella ja sen aikana saatiin 125 uutta jäsentä. Tämän lisäksi vuoden aikana järjestettiin erilaisia pienempiä jäsenhankintatempauksia, joissa jäseneksi liittyneiden kesken arvottiin esimerkiksi yhdistyksen heijastinpiipoja tai putkihuiveja. Kaikille jäsenille lähetettiin kevään Aura-lehden mukana Migreeni-ranneke. Rannekettä postitettiin uusille jäsenille tervetulopaketin mukana. Rannekkeita on myös Hortonin neuralgiaa, kolmoishermostä, hemiplegistä migreeniä ja basilaarimigreeniä sairastaville. Nämä kaikki näkyivät piikkeinä yhdistyksen jäsenmäärässä.

Sense-jäsenrekisterin kehittämistä ja jäsenyysprosessia sujuvoitettiin ja yhdistyksen linjaa jäsenalennuksissa selkeytettiin vuoden aikana. Jäsenasioita pidettiin esillä uutiskirjeessä, Aura-lehdessä sekä yhdistyksen somekanavilla. Jäsenalennusten lisäksi tiedottamisessa muistutettiin jäsenyyden tukevan yhdistyksen tavoitteiden toteutumista.

Jäsenmaksun suuruus oli 20 euroa vuodessa. Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, Päänsärkypäiväkirjan ja -passin ja kaksi uusinta jäsenlehteä sekä Migreeni-rannekkeen.

Yhdistyksen jäsenetuihin kuuluivat Aura-jäsenlehti, tervetulopaketti, Päänsärkypassien ja -päiväkirjojen maksuton tilaaminen sekä yritysyrityskumppanit yritysyrityskumppaneiden tarjoamia etuja kuten alennuksia kuntosalijäsenyydestä, näöntarkastuksesta, hieronnasta jne. Jäsenrannekkeet ja muut tuotteet jäsenille sekä näiden ympärille tehdyt jäsenarvonnat ovat olleet merkityksellisiä monelle.

.Yhdistyksen ja jäsenten välisen tiedonvälityksen kanavina toimivat Aura-lehti, yhdistyksen verkkosivut, sähköpostiviestintä, uutiskirjeet sekä Facebook, Instagram ja Twitter. Yhdistyksen järjestämät luennot, kurssit ja vertaisryhmät olivat avoimia kaikille ja toimivat yhtenä jäsenhankinnan välineenä.



827

UUTTA JÄSENTÄ

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 terveystieteiden avustuskeskuselta (STEA) ja jäsenmaksutuotoista. Vuoden aikana tehtiin myös omaa varainhankintaa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM **Sirpa Hietaranta**.

Järjestökoordinaattorina toimi YTM **Herttakaisa Kettunen** ja viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi FM **Annika Ala-Fossi**. Kuntoutuskoordinaattorina toimi sosionomi **Sari Viitasaari**. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina toimi yhteisöpedagogi **Essi Pakarinen**. Hanketyöntekijänä toimi helmikuuhun asti TtM **Suvi Ala-Venna** ja toukokuusta alkaen ylioppilas **Matti Mannonen**.

Henkilöstölle järjestettiin vuoden aikana kehittämis- ja virkistystoimintaa sekä koulutuspäiviä.

Ulkopuolelta ostetut palvelut

Lehden taitto, verkkosivujen ylläpito ja palkanlaskenta on ulkoistettu.

Kuntoutuskursseille ostettiin asiantuntemusta terveydenhuollon ammattilaisilta.

Yhdistyksen toimisto sijaitsee vuokratiloissa Helsingin Malmilla.



