

Toimintakertomus 2021

Suomen Migreeniyhdistys ry



Toiminnanjohtajalta

Vuoden 2021 teemana oli lapset ja nuoret. Aihe osoittautui onnistuneeksi ja todella tarpeelliseksi, sillä lasten ja nuorten migreenit ovat huolestuttavasti lisääntyneet viime vuosina, ja tietoa ja tukea kaivataan lisää. Teema näkyi monipuolisesti yhdistyksen toiminnassa muun muassa verkkoartikkeleiden, lehtijuttujen ja sosiaalisen median julkaisujen muodossa. Vuoden aikana jaettiin paitsi asiantuntijatietoa, myös migreeniperheiden omakohtaisia kokemuksia. Aiheesta järjestettiin kaksi yleisöluentoa sekä uusittiin Lasten ja nuorten migreeni -esite.

Koronapandemian toinen vuosi näkyi yhdistyksen toiminnassa. Jo edellisenä vuonna osittain verkkoon vietyä toimintaa saatiin jatkettua onnistuneesti. Vertaisryhmät olivat osittain tauolla, osa kokoontui ulkona ja osa verkossa. Myös uusia ryhmiä aloitti vuoden aikana eri paikkakunnilla. Verkossa toteutettiin sekä vertaischatteja että ohjattuja chatteja. Migreenikävelyitä jatkettiin eri paikkakunnilla. Uutena toimintana aloitettiin Mikä migreeni -luennot, joita on jatkossa tarkoitus viedä eri paikkakunnille. Luentojen idea on viedä perustietoa migreenistä ja yhdistyksestä eri puolille Suomea.

Mukana miggearjessa -hanke kehitti vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa ja vahvisti jo olemassa olevia vertaistuen muotoja. Uutena toimintamuotona kokeiltiin Discord-kanavaa, jolla pyrittiin tavoittamaan lapsia ja nuoria. Etätyötä tekeville työikäisille tarjottiin korvikkeeksi työpaikkojen kahvihuonekeskusteluille etänä tapahtuvaa Kahvihuone-toimintaa. Uutena toimintamuotona käynnistyi myös yksilövertaistukitoiminta. Vuoden aikana muodostui yhteensä yhdeksän Vertsiparia.

Uusia vapaaehtoisia saatiin mukaan 25 ja kokonaisuudessaan toimintaa toteutettiin yhteensä 89 aktiivisen vapaaehtoisen voimin.



Ohjatut keskusteluryhmät olivat suosittuja myös verkkoon siirrettyinä ja kuntoutuskoordinaattori ohjasi vuoden aikana kaksi keskusteluryhmää etänä. Näistä ryhmistä palaute on aina ollut kiittävää ja ryhmät on saatu heti täyteen.

Ohjauksen ja neuvonnan tarve näkyy yhä lisääntyvinä yhteydenottoina. Kuntoutuskoordinaattori antoi palveluohjausta ja tukea migreenin kanssa elämiseen puhelimitse, sähköpostitse ja chatissa. Palvelun tarve on selvästi suuri ja siihen on oltu todella tyytyväisiä.

Vuosi 2021 oli poikkeuksellinen ja vaati sopeutumista niin henkilöstöltä kuin jäsenistöltäkin. Silti uusiakin jäseniä liittyi yhdistykseen yhteensä 601 kappaletta. Kun lähikohtaukset olivat harvassa, jouduttiin toimintaa siirtämään verkkoon, mikä toisaalta mahdollisti entistä huomattavasti suuremman joukon tavoittamisen kerralla. Verkossa työ on myös aidosti valtakunnallista ja antaa tasaveroisempia mahdollisuuksia osallistua ryhmiin ja luennoille paikkakunnasta riippumatta.

Suomen Migreeniyhdistys on olemassa, ettei kenenkään tarvitse jäädä yksin migreenin kanssa. Tässä poikkeuksellisessa ajassa yhdistyksen työ on ollut arvokkaampaa kuin koskaan ja sen merkitys kasvaa edelleen, kun lähdemme yhdessä etsimään polkua ulos pandemiasta kohti uusia haasteita.

Sirpa Hietaranta

MIGREENI.ORG



Vuoden 2021 tavoitteet ja niiden saavuttaminen

Vuodelle oli asetettu kolme päätavoitetta:

1. Tietoisuuden lisääminen lasten ja nuorten migreenistä

- Lasten ja nuorten migreeni näkyi vuoden aikana aktiivisesti yhdistyksen viestinnässä. Teemasta tuotettiin tietoartikkeleita ja blogipostauksia verkkosivuille, asiantuntija-artikkeleita jäsenlehteen ja infograafeja sosiaaliseen mediaan. Lisäksi jaettiin kokemustarinoita ja järjestettiin tapahtumia teemaan liittyen. Teema näkyi myös Migreeniviikolla. Vuoden aikana päivitettiin Lasten ja nuorten migreeni-esitteen sisältö ja ulkoasu.

2. Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen

- Vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa kehitettiin Mukana miggearjessa -hankkeen kautta. Jo olemassa olevia ja toimivia vertaistuen muotoja vahvistettiin entisestään. Vuoden aikana kokeiltiin uusina vertaistuen muotoina Discord-kanavaa nuorille ja Kahvihuone-toimintaa työikäisille. Yksilövertais-, eli Vertsi-toiminnassa yhdistettiin ensimmäiset Vertsi-parit ja vuoden lopussa pareja oli yhdeksän. Vuonna 2021 toiminnassa aloitti yhteensä 25 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 89 aktiivisen vapaaehtoisen voimin.

3. Yhdistyksen toimintaedellytysten turvaamisen kehittäminen

- Vuoden 2021 alkupuoliskolla yhdistykselle saatiin toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa. Yhdistys liittyi Lahjoittamo-palveluun, jossa eri sote-järjestöjen lahjoittamiskohteet löytyvät samasta paikasta. Varainkeruuta suoraan kuluttajilta / kohderyhmältä ja sen kehittämistä jatketaan vuonna 2022. Järjestökoordinaattori suoritti varainhankinnan erikoisammattitutkinnon, jossa kehittämiskohteena oli yhdistyksen yritysysteistyö sekä sen eri prosessit. Kehittämistyönä muun muassa yhdistyksen yritysysteistyöprosessille tehtiin oma palvelupolun kuvaus kehittämis ehdotuksineen, tehtiin varainhankinnan strategiaa sekä uudet Tue toimintaamme -sivut yhdistyksen verkkosivuille. Nämä sivut julkaistaan vuoden 2022 alussa. Yritysysteistyön kehittämistä jatketaan ja jalkautetaan lisää vuoden 2022 aikana.

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

(Mukana miggearjessa -hanke)

Mukana miggearjessa -hanke on STEAn rahoittama kehittämishanke (2019–2022). Sen toiminta-ajatuksena on kehittää vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville.

Hankkeen kolmantena vuonna päästiin vakiinnuttamaan entisestään yhdistyksen vapaaehtois- ja vertaistoiminnan muotoja.

Migreeniyhdistyksen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan osa-alueet:

- Paikalliset vertaisryhmät
- Yksilövertaistoiminta (Vertsi)
- Tapahtumat ja tilaisuudet
 - OLKA-toiminta
 - Mikä migreeni? -luentokiertue
- Verkkovertaistoiminta
 - Migreeni-chat
 - Migreeniyhdistyksen Facebook-ryhmien ylläpito
 - Miggesomettajat
 - Etävertaisryhmät
- Muut vapaaehtoistehtävät



Uutena toimintamuotona pilotoitiin Mikä migreeni -luentokiertuetta Mikkeliissä ja Oulussa. Luentojen tarkoitus oli tarjota tietoa migreenistä ja sen omahoidon keinoista. Luennot koostuivat asiantuntija-alustuksesta, kokemuspuheenvuorosta ja yhdistyksen esittelystä. Luentoja jatketaan vuonna 2022. Toiminta on tarkoitus juurruttaa pysyväksi osaksi yhdistyksen vapaaehtois- ja vertaistoimintaa.

Lasten ja nuorten teemavuosi näkyi myös vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kehittämisessä. Huhtikuussa avattiin Migreeniyhdistyksen oma palvelin pikaviestintäpalvelu Discordiin tarjoamaan vertaistukea erityisesti 12–15-vuotiaille.

Työelämänäkökulmasta vertaistukitoimintaa pilotoitiin Migreeniyhdistyksen Kahvihuone-toiminnassa, jonka puitteissa kokoonnuttiin sekä kevät-, että syyskaudella säännöllisesti yhteisille aamukahveille keskustelemaan ja saamaan vertaistukea verkon välityksellä. Kahvihuone kokoontui yhteensä 12 kertaa.

Yksilövertais-, eli Vertsi-toiminnassa yhdistettiin ensimmäiset Vertsi-parit. Vuoden lopussa Vertsi-pareja oli yhdeksän. Marraskuussa Migreeniyhdistys liittyi myös Toivo-vertaistukisovellukseen, kun yhdistyksen ensimmäinen koulutettu vertaistukija ryhtyi tarjoamaan henkilökohtaista vertaistukea sovelluksen kautta. Toivo-vertaistukisovellus on ohjelma, joka tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammaisille ja heidän omaisilleen. Sovellus on kehitetty kumppanuustoimintana yhdessä OLKA-toiminnan, HUSin (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri) ja EJY ry:n välillä.

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin yhteensä neljä perehdytyskoulutusta. Lisäksi chat-ohjaajille järjestettiin teknistä opastusta Tukinet-alustan käyttöön. Myös Toivo-sovellusta esiteltiin ja annettiin käyttöopastusta kiinnostuneille vertaistukijoille.

Vertaistoiminnasta kuvattiin lyhyitä videoita somekäyttöön. Videoilla haluttiin tuoda esiin vertaistoiminnan merkitystä kolmen Migreeniyhdistyksen vapaaehtoisen näkökulmasta.



89

VAPAAEHTOISTA, JOISTA UUSIA 25

78

VERTAISKOKOONTUMISTA

PAIKALLISISSA VERTAISRYHMISSÄ, ETÄRYHMISSÄ JA MIGREENI-CHATISSA



Edunvalvonta ja vaikuttamistyö

Yhdistyksen edunvalvonnan kärkien esillä pitämistä jatkettiin yhdistyksen viestinnässä.

Edunvalvonnan kärjet ovat:

- **Lopetetaan migreenin vähättely**
- **Oikeus hyviin ja joustaviin työolosuhteisiin**
- **Oikeus hyvään hoitoon**

Työelämästä tuotettiin vuoden aikana viisi kirjoitusta yhdistyksen verkkosivuille. Kirjoituksissa käsiteltiin migreeniä sairastavan työkyvyn tukemisen keinoja, työterveyshuollon roolia ja työkykyprosessia tukihenkilön näkökulmasta. Työelämäteema näkyi myös Aura-lehden molemmissa numeroissa.

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Kokouksien aiheena olivat migreeni- ja kipupotilaiden palvelupolku, Hortonin neuralgia ja kipukoiratoiminta. Palvelupolusta pidetyn kokouksen jälkeen yhdistyksessä aloitettiin migreeniä sairastavien palvelupolun kehittäminen ja visualisoiminen. Kehitystyötä jatketaan vuonna 2022.

Maaliskuussa yhdistys otti kantaa aurallista migreeniä sairastavien aivoinfarktiriskiä. Asiasta julkaistiin asiantuntija-artikkeli. Sen sanomana oli, että aurallista migreeniä sairastavilla ei ole syytä erityiseen huoleen aivoinfarktirikin vuoksi.

Huhtikuussa yhdistys allekirjoitti yhdessä 124 muun sosiaali- ja terveysalan järjestön kanssa vetoomuksen järjestörahoituksen tulevaisuuden turvaamisen puolesta.

Yhdistyksen vaikuttamistyöryhmä kokoontui vuoden aikana kaksi kertaa.



Ammatillinen kuntoutustoiminta



Kuntoutuskoordinaattori toimi vuonna 2021 yhdistyksessä osa-aikaisena työntekijänä. (80 %). Hän ohjasi ja neuvoi puhelimitse, verkkosivujen chatissa, sähköpostitse sekä somessa migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa.

Palveluohjauksen ja neuvonnan yhteydenottoja yhdistykseen tuli vuonna 2021 yhteensä 850. Yleisimmät aiheet olivat kuntoutus, etuudet ja tuet, ohjatut keskusteluryhmät ja vertaisryhmät sekä huoli omasta jaksamisesta. Myös migreeniin ja koronaan liittyvät kysymykset olivat yleisiä. Yhteydenottajilta saatua palautetta:

"Kyllä tältä äidiltä pääsi helpotuksen itku, kun lopulta saatiin apua tähän. Kaikki on ollut niin vaikean takana tähän asti. Resepti on jo huomenna apteekissa! Suuret kiitokset meidän koko perheen puolesta, että ohjasitte osaaviin käsiin."

"Kiitos Sari pikaisesta vastauksesta. Tämä antoi jo luottamusta siihen, että itse olen ollut suhteellisen oikeilla jäljillä asian suhteen ja miten kannattaa edetä. Olen huomenna yhteydessä työterveyshoitajaan, että saadaan kolmikantaneuvottelu pidettyä. Kiitos liitteestä, täytän sen mukaan ehdottomasti. Neuvosi ja ohjeesi auttavat minua hyvin eteenpäin asiassa. Suuret kiitokset sinulle ja ihanaa syksyn jatkoa! Olen enemmän kuin tyytyväinen!"

Kuntoutuskoordinaattori vastasi Lasten ja nuorten migreeni -esitteen ja palveluoppaiden päivittämisestä. Lasten ja nuorten migreeni -esitteestä löytyy nyt kattavammin ja selkeämmin tietoa siitä, mitä migreeni on, ja miten sairaus täytyy huomioida lasten ja nuorten kohdalla.

Kuntoutuskoordinaattori kokosi asiantuntija-artikkeleita yhdistyksen verkkosivuille ja osallistui Aura-lehden toimittamiseen. Lisäksi hän jakoi someen tietoa ja mahdollisesti erilaisilla julkaisuilla helposti saavutettavan palveluohjauksen ja neuvonnan.

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

Ammatillisesti ohjattu toiminta

Vuoden aikana oli tarkoitus järjestää migreeniä sairastavien lasten ja nuorten vanhemmille ammatillisesti ohjattuja keskusteluryhmiä, mutta vähäisen osallistujamäärän vuoksi ryhmät peruttiin. Ilmoittautuneille tarjottiin yksilötukea ja kerrottiin muusta yhdistyksen tarjoamasta tuesta.

Ammatillisesti ohjattuja keskusteluryhmiä migreeniä ja päänsärkysairautta sairastaville järjestettiin vuoden aikana kaksi kertaa. Ryhmät kokoontuivat verkossa kerran viikossa seitsemän viikon ajan. Verkossa toteutetut ryhmät tavoittivat osallistujia valtakunnallisesti ja ne koettiin edelleen hyviksi. Palaute oli kiitettävää. Ryhmissä toivottiin lisää konkreettisia esimerkkejä siitä, kuinka oloa migreenin kanssa voisi helpottaa. Tähän panostetaan jatkossa enemmän.

Tavoitteellista ryhmätoimintaa pop up -tapahtumina ympäri Suomen ei järjestetty koronaviruspandemian vuoksi. Sen sijaan verkossa järjestettiin ohjattua toimintaa, keskusteluympäristöjä sekä mm. ulkona jatkettiin migreenikävelyitä. Ammatillisesti ohjattuja Migreeni-chatteja kokeiltiin uutena toimintana ja ne keräsivät hyvin osallistujia.

Migreenikävelyitä järjestettiin ympäri Suomea viisi kertaa. Valtakunnallinen migreenikävely järjestettiin keväällä 2021 ja osallistujat ympäri Suomen julkaisivat somessa kuvia ja niitä jaettiin yhdistyksen somessa. Migreenikävelyitä jatketaan tulevinakin vuosina.

Tuettu loma järjestettiin yhteistyössä Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry kanssa Kuortaneen urheiluopistolla. Tuetulle lomalle osallistui kymmenen perhettä, joissa lapsi tai nuori sairastaa migreeniä. Palaute, jota lomasta saatiin, oli kiitettävää. Ainoastaan vertaiskeskusteluja toivottiin lisää.

Kivun- ja stressinhallinta -kurssi järjestettiin kolme kertaa. Osallistujia kurssilla oli yhteensä 37. Iso osa kursseille osallistujista koki, että kurssille osallistuminen on lisännyt stressinhallintaa ja antanut uusia vinkkejä esimerkiksi jaksamaan arjessa paremmin.



850

YHTEYDENOTTOA KUNTOUTUSKOORDINAATTORILLE

Ohjatusa keskusteluryhmästä sanottua:

”Mulle kyllä tapahtui joku ihme herääminen. :) Aiemmin käymäni työnohjaus sen jo aloitti ja tämä viimeisteli :) Koen nyt tasapainoa migreenin kanssa ja kenties siis sen hyväksyminen on alkanut.”

”Auttaa kun kuulee muiden tilanteesta ja jaksamisesta. Olen oppinut, että voi olla armollisempi itselle eikä tarvitsisi olla niin pätevä ja periksi antamaton.”

Tuetusta lomasta sanottua:

”Kiitos paljon siitä! Saamme tällä vertaistukea sekä virkistystä ja rentoutusta elämään!”

”Lämmin kiitos erinomaisesti järjestetystä lomaviikosta! Kaikki on toiminut täydellisesti, järjestelyt ja ohjelma ovat olleet erinomaisia, ja vertaistuki on ollut ennenkokemattoman hyödyllistä. Lämmin kiitos tärkeästä työstäsi!”

Yhteistyö ja kansainvälinen toiminta

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

Yhdistyksellä on kumppanuussopimus Harvinaiset ry:n kanssa.

Mukana miggearjessa -hanke liittyi EJY ry:n kehittämään Toivo-vertaissovellukseen. Hanke jatkoi yhteistyötään Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-palvelun kanssa. Lisäksi hanke oli mukana Kokemustoiminta-verkostossa ja koulutti verkoston avulla vuoden aikana ensimmäisen Migreeniyhdistyksen kokemustoimijan. Tapahtumayhteistyötä tehtiin Warkauden seudun sosiaali- ja terveysjärjestöt ry:n kanssa. Lisäksi OLKA-esittelytilaisuuksia järjestettiin yhteistyössä Lohjan Apuomena ry:n, Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n, Kuopion Tukipilarin, Tampereen Kumppanuustalo Arttelin sekä Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry:n kanssa.

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Kokouksien aiheena olivat migreeni- ja kipupotilaiden palvelupolku, Hortonin neuralgia ja kipukoiratoiminta.

Fimean potilasneuvottelukunta kokoontui vuoden aikana kahdesti. Kevään kokouksessa aiheena oli koronavirusrokotteet ja syksyn tapaamisessa käytiin läpi biologisia lääkkeitä. Yhdistys ei hakenut potilasneuvottelukunnan uudelle toimikaudelle.

Jäsenyydet kotimaisissa yhteistyöjärjestöissä: Kansalaisareena, Harso, SOSTE ry, Suomen Aivot ry, Suomen Kivuntutkimusyhdistys, Neurologisten vammaisjärjestöjen neuvottelukunta NV

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke: Vuoden aikana pidettiin neljä kokousta hanketta koordinoivan Duodecimin ja hankkeeseen kuuluvien potilas- ja kansalaisjärjestöjen kanssa.

Kanta-järjestöpaneeli: Osallistuttiin yhteensä 20 eri tahon kanssa vaikuttamaan Kanta-palveluiden kehittämiseen. Paneelilla on yhteensä kolme kokousta vuosina 2020–2021, joista kaksi vuonna 2021.

A-klinikkasäätiön Arjen toimintakyky -hanke: Ohjatun keskusteluryhmän alku- ja loppukartoitukseen mittariksi saatiin Arjen toimintakyky -hankkeen tuottama Paradise24fin-kysely.

Muut sidosryhmät: Lääkeyritykset: Novartis Finland Oy, Teva Finland Oy, Oy Eli Lilly Finland Ab ja Oy H. Lundbeck Ab.

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. Lisäksi tarjotaan myös vertaistukea sekä ammatillisesti koordinoitua neuvontaa ja tukea. Viestinnän tavoitteena on lisäksi lisätä yhdistyksen näkyvyyttä ja vaikuttavuutta.

Vuoden 2021 teemana oli lapset ja nuoret, joka näkyi viestinnässä verkkoartikkelien, somejulkaisuiden, Migreeniviikon kampanjan ja Aura-lehdessä julkaistujen artikkelin muodossa. Lisäksi vuoden lopulla julkaistiin päivitetty Lasten ja nuorten migreeni -esite. Teemaan liittyen järjestettiin myös tapahtumia.

Koko vuoden ajan julkaistiin somessa infograafeja ja faktoja migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyen, ja jaettiin sairastavien kokemuksia. Syksyllä kuvattiin lisää brändikuvia, jotka monipuolistivat yhdistyksen kuvamaailmaa.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa migreenistä, päänsäryistä ja sarjoittaisesta päänsärystä. Yhdistyksen asiantuntijat sekä vapaaehtoiset antoivat haastatteluja esimerkiksi Ylelle, Iltalehteen ja Apuun. Yhdistys mainittiin vuoden aikana kahdeksassa julkaisussa. Yleisesti migreenistä ja päänsärkysairauksista julkaistiin vuoden aikana 29 artikkelia eri medioissa.

Yhdistys sai syksyllä 2021 tehdyssä kohderyhmäkyselyssä (235 vastausta) erinomaista palautetta viestinnästä ja näkyvyydestä. Erityisesti positiivista palautetta saatiin viestinnän aktiivisuudesta, ajankohtaisuudesta ja monipuolisuudesta.



Kohderyhmäkyselyssä saatua palautetta:

”Yhdistys toimii monipuolisesti eri ikäryhmien ja päänsärkylajien parissa.”

”Some on aktiivinen varsinkin Instagramissa, jota itse seuraan eniten. Sieltä saa helposti tietoa ja vertaistukea! Jäsenlehti on postista tullessaan aina hyvä muistutus siitä, ettei migreenin kanssa ole yksin. Jäsenmaksu on suuruudeltaan maltillinen.”

”Toiminta on nyt nuorekkaampaa ja laaja-alaisempaa. Instatili on aivan loistava.”

”Aura-lehdessä on tasapuolisesti juttuja eri aihealueilta. Myös Facebook-iltoja ym. tietoisukuja on laajasti eri näkökulmista. Tiedotus toimii hyvin.”



Aura-lehti

Yhdistyksen Aura-jäsenlehti ilmestyi kaksi kertaa vuodessa painettuna. Lehti tarjoaa sekä tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehteä jaettiin myös muille sidosryhmille, kuten neurologiseen erityisterveydenhuoltoon. Osa lehden kustannuksista rahoitettiin ilmoitustuloilla.

Vuoden teema lapset ja nuoret näkyi molemmissa numeroissa kokemustarinaa ja asiantuntija-artikkeleina.

Verkkosivut

Yhdistyksen verkkosivujen etusivujen visuaalinen ilme uudistettiin. Verkkosivuille tuotettiin vuoden aikana 12 ajankohtaista artikkelia, 11 blogikirjoitusta ja yhdeksän tietoa-artikkelia, joita luettiin vuoden aikana yhteensä yli 15 000 kertaa. Sivuja ja artikkeleita hakukoneoptimoitiin ja sisällöstä tehtiin entistä saavutettavampaa.

Yhdistyksen verkkosivuilla oli vuoden 2021 aikana lähes 109 000 kävijää ja 540 000 sivun katselua. Kiinnostavinta sisältöä oli asiantuntijatieto eri päänsärkysairauksista.

Facebook

Yhdistyksen Facebook-sivun kautta tiedotettiin yhdistyksen tapahtumista ja välitettiin tietoa migreenistä ja vaikeista päänsärkysairauksista sekä vertaistuesta. Sivulta 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 2021 yli 1,5 miljoonaa (minkä tahansa julkaisun nähneiden ihmisten määrä, sekä orgaaniset että maksetut näytöt).

Instagram

Yhdistyksen Instagram-tilillä tuotiin vuoden aikana aktiivisesti esille yhdistyksen toimintaa ja jaettiin migreeniä sairastavien kokemuksia. Tilillä julkaistiin säännöllisesti infograafeja ja tietoisuuksia, jotka olivat suosittuja. Instagramin kautta saatiin myös useita yhteydenottoja migreenin kanssa elämiseen liittyen. Instagram-tilin kokonaiskattavuus vuonna 2021 oli 59 000. Vuoden 2021 lopussa seuraajia oli 3 800.

Twitter

Vuoden 2021 aikana Migreeniyhdistyksen Twitter-tilille saatiin 84 uutta seuraajaa ja profiilin näyttökertoja kertyi 6054. Yhdistyksen twiitit saivat vuonna 2021 yhteensä 111 000 näyttökertaa. Vuonna 2021 twiitattiin harvemmin kuin edellisvuonna, minkä takia luvut ovat hieman edellisvuotta alhaisemmat.

LinkedIn

LinkedIn-tilin kehittämistä jatkettiin edelleen. Tilin seuraajamäärä nousi vuoden aikana hitaasti ja vuoden lopussa seuraajia oli 143 (103 vuonna 2020). Tilillä julkaistiin keskimääräisesti kerran kahdessa viikossa vapaaehtoistoimintaan, edunvalvontaan ja työelämään liittyvistä aiheista.

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 11 kertaa vuoden aikana.

Migreeni ja
ylioppilaskirjoitukset



Migreeni
koskettaa
koko perhettä



Migreeni ja
työelämään siirtyminen



Miten selvitä koulussa
migreenin kanssa?



Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä ja tämän lisäksi Päänsärkypäiväkirja ja Päänsärkypassi. Vuoden lopussa julkaistiin päivitetty Lasten ja nuorten migreeni - esite. Esitteitä jaettiin tervetulopaketin mukana uusille jäsenille. Painettuja esitteitä voi myös tilata yhdistyksen toimistosta. Materiaalit löytyvät ladattavassa muodossa yhdistyksen verkkosivuilta.

Luennot, messut ja tapahtumat

Vuoden aikana järjestettiin kolme Puhutaan migreenistä -luentoja, joiden toteutusta tuki Teva Finland Oy. Luennot pidettiin Zoomin välityksellä ja niistä tehtiin jälkikäteen tekstitetyt tallenteet yhdistyksen YouTube-kanavalle.

- Puhutaan migreenistä: Opiskelu 8.6. Puhujina neurologi ja yhdistyksen vapaaehtoinen.
- Puhutaan migreenistä: Mielenterveys 20.10. Puhujina kaksi asiantuntijaa sekä yhdistyksen vapaaehtoinen.
- Puhutaan migreenistä: Kivun kanssa jaksaminen 8.12. Puhujana psykofyysinen fysioterapeutti.

Teva Finland Oy:n tukemana toteutettiin myös Migreeni ja työkyky -luento 2.12. Luento järjestettiin Joensuussa ja sitä pystyi seuraamaan samanaikaisesti myös Zoomissa. Puhujina oli kaksi asiantuntijaa ja yksi kokemustoimija. Luennosta tehtiin jälkikäteen tekstitetty tallenne YouTubeen.

Migreeniviikolla järjestettiin luento lasten ja nuorten migreenistä. Luennoitsijana oli lasten neurologi. Luento pidettiin Zoomin välityksellä ja lähetettiin liveinä myös yhdistyksen Facebook-sivuille. Luennosta tehtiin jälkikäteen tekstitetty tallenne YouTubeen.

Vuoden aikana osallistuttiin kolmille virtuaalimessuille.

- Harvinaismessut 26.–28.2.
- Lääkäripäivät 25.–26.3. Osallistumista tuki Novartis.
- Työterveyshoitajapäivät 20.–21.5.





Teemapäivät ja muu viestintä

Yhdistyksen sosiaalisen media kanavissa jaettiin Migreeniviikolla 6.–12.9. tietoa migreenin vaikutuksista lasten ja nuorten elämän eri osa-alueisiin. Viikon pääluentona oli lastenneurologin luento lasten ja nuorten migreenistä. Viikon aikana julkaistiin myös yhdistyksen vapaaehtoisen tekemä Migreeni-villasukkamalli ja järjestettiin migreenikävely Helsingissä. Viikon aikana tavoitettiin n. 130 000 ihmistä kaikissa somekanavissa yhteensä.

Maailman migreenipäivää vietettiin 21.6. Yhdistyksen oli tarkoitus järjestää Shades for Migraine -tapahtuma, jossa jaettaisiin aurinkolaseja ihmisille, mutta tapahtuma peruuntui koronavirus-rajoitusten takia. Teemapäivään otettiin osaa Instagramissa, Facebookissa ja Twitterissä. Julkaisut tavoittivat yhteensä 18 000 ihmistä.

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

Mukana miggearjessa -hanke kiitti vertaistoiminnan mahdollistavia vapaaehtoisiaan julkaisemalla kiitospostauksia kansainvälisen vertaistuenpäivän (21.10.) viikolla. Myös joulukuussa vapaaehtoisten päivän yhteydessä (5.12.) kiitettiin yhdistyksen vapaaehtoisia.

Joulukuussa toteutettiin joulukalenteri Facebookissa ja Instagramissa. Joulukalenterissa seikkaili migreenitonttu MaunoStiina, joka kertoi yhdistyksen ajankohtaisista asioista ja jouluun liittyvistä aiheista.



1 800 000

VIESTINNÄLLÄ TAVOITETTUJEN HENKILÖIDEN MÄÄRÄ

Jäsenpalvelu ja jäsenhankinta

Jäsenet muodostavat yhdistyksen ja heidän maksamillaan jäsenmaksuilla on merkitys toiminnan rahoittamisessa. Vuonna 2021 vuosijäsenen jäsenmaksu oli yhdistyksen kokouksen päätöksen mukaisesti 23 euroa ja kannattajajäsenmaksu on 150 euroa.

Vuoden lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 3 962. Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 601 jäsentä, mikä on 226 jäsentä vähemmän kuin vuonna 2020.

Keväällä ja syksyllä toteutettiin jäsenhankintakampanjat Teva Finland Oy:n tuella. Vuoden 2021 jäsenhankintakampanjat olivat pienimuotoisempia verrattuna vuoden 2020 kampanjaan, tämä näkyi mahdollisesti jäsenmäärän kasvussa. Lisäksi järjestettiin pienempiä jäsenhankintatempauksia, joissa jäseneksi liittyneiden ja jo jäseninä olevien kesken arvottiin Migreeniyhdistyksen huppareita.

Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, Päänsärkypäiväkirjan ja -passin ja kaksi uusinta jäsenlehteä sekä Migreeni-rannekkeen. Rannekkeita on myös Hortonin neuralgiaa, kolmoishermosärkyä, hemiplegistä migreeniä ja basilaarimigreeniä sairastaville.

Jäsenasioita pidettiin esillä uutiskirjeessä, Aura-lehdessä sekä yhdistyksen somekanavilla. Jäsenalennusten lisäksi tiedottamisessa muistutettiin jäsenyyden tukevan yhdistyksen tavoitteiden toteutumista.

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

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



Kohderyhmäkyselyssä saatua palautetta:

"Teette tärkeää työtä ja on ilo olla mukana
jäsenenä tukemassa tätä työtä.
Mahtavia ootte, jatkakaa samaan malliin."

601

UUTTA JÄSENTÄ

Hallinto

Yhdistyksen toimintaa johti hallitus, jossa oli puheenjohtajan lisäksi kuusi jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Puheenjohtajana toimi **Marika Aro** ja varapuheenjohtajana **Kirsi Broström**. Muut hallituksen jäsenet olivat **Ville Artto, 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 esimerkiksi yritysysteistyön ja mainosmyynnin muodossa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM **Sirpa Hietaranta**.

Järjestökoordinaattorina toimi YTM **Herttakaisa Kettunen**. Viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi FM **Annika Ala-Fossi** helmikuun puoliväliin saakka ja yhteisöpedagogi **Essi Roisko** 3.5.2021 alkaen.

Kuntoutuskoordinaattorina toimi sosionomi **Sari Viitasaari**. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina toimi yhteisöpedagogi **Essi Pakarinen**. Hanketyöntekijänä toimi syyskuun puoliväliin saakka ylioppilas **Matti Mannonen** sekä siitä eteenpäin FM **Sari Dvoracek**.

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.



