TOIMINTAKERTOMUS 2022

Suomen Migreeniyhdistys ry

MIGREENI

TOIMINNANJOHTAJALTA

Vuoden 2022 teemana oli migreeni ja mielenterveys. Aihe oli toivottu ja osoitti tarpeellisuutensa niin, että tätä teemaa on jatkossakin pidettävä mukana yhdistyksen toiminnassa. Migreenin rinnalla kulkee usein mielenterveyden haasteita ja tukea tarvitaan. Aiheesta on tärkeää puhua ja purkaa stigmaa ja vääriä käsityksiä.

Stean rahoittama vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan kehittämishanke Mukana miggearjessa (2019–2022) saatettiin vuoden kuluessa päätökseen. Hankkeen kautta kehitettiin ja testattiin ennakkoluulottomasti erilaisia toimintamuotoja, joista toimivimmat jäävät hankkeen päätyttyä osaksi yhdistyksen pysyvää toimintaa.

Hankkeen päätyttyä toimintaa jatketaan Stea-rahoitteisena vakituisen vapaaehtoistoiminnan resurssin myötä.

Vuonna 2022 toiminnassa aloitti yhteensä 52 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 123 aktiivisen vapaaehtoisen voimin. Lisäksi erilaisista haastatteluista ja kampanjoista kiinnostuneita pop up-vapaaehtoisia ilmoittautui mukaan vapaaehtoistoiminnan listoille vuoden aikana 75.

Vuoden lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 4147. Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 734 jäsentä.

Vuoden 2022 aikana yhdistyksen näkyvyys sosiaalisessa mediassa jatkoi kasvuaan. Someviestinnällä tavoitettiin yhteensä 4,9 miljoonaa henkilöä. Sosiaalisen median seuraajamäärä nousi 33 % edelliseen vuoteen verrattuna. Tämä näkyi myös jäsenmäärien kasvuna. Suuren yleisön tietoisuutta yhdistyksen toiminnasta ja migreenistä seurataan säännöllisesti ulkopuolelta ostetuilla kyselytutkimuksilla. Tietoisuus migreenistä ja yhdistyksestä kasvaa vuosi vuodelta. Migreeniviikolla yhdistyksen jäsenet pääsivät kertomaan kokemuksiaan ja toimimaan malleina #migreenimielessä-tietoisuuskampanjassa, joka sai paljon positiivista palautetta.

Ammatillisesti ohjatun toiminnan uutena muotona aloitettiin migreeniä ja päänsärkysairautta sairastavien läheisille tarkoitettu ohjattu keskusteluryhmä, joka pidettiin verkossa. Seitsemän osallistujan ryhmä kokoontui viisi kertaa. Ryhmä oli onnistunut ja sai hyvää palautetta osallistujilta.

Kuntoutuskoordinaattori pääsi pitkästä aikaa tekemään vierailuja myös paikallisissa vertaistukiryhmissä. Vierailut sijoittuivat vuonna 2022 Seinäjoelle ja Hämeenlinnaan. Vierailujen teemoina olivat ryhmien toiveiden mukaan työelämä ja kuntoutus. Yhteydenotot suoraan kuntoutuskoordinaattorille kasvoivat 2021 vuoden 774 yhteydenotosta 2022 vuodelle 863 yhteydenottoon.

Jälleen on siis takana yksi hyvä vuosi. Ajat eivät ole helpoimmat, mutta Migreeniyhdistyksen tekemä työ näkyy ja tietoisuus aiheesta lisääntyy vuosi vuodelta. Voidaan todeta, että Migreeniyhdistys on kokoaan suurempi yhdistys.

Sirpa Hietaranta

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 kautta kehitettiin ja testattiin ennakkoluulottomasti erilaisia toimintamuotoja, joista toimivimmat jäävät hankkeen päätyttyä yhdistyksen vakiintuneeseen toimintaan. Erityistä huomioita kiinnitettiin toiminnan monipuolisuuteen, joka takaa sen, että vapaaehtoinen voi osallistua toimintaan omien voimavarojen, kiinnostuksen kohteiden sekä aikataulujen mukaisesti.

Migreeniyhdistyksen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan osa-alueet

- Paikalliset vertaisryhmät
- Yksilövertaistoiminta
  - Toivo-sovellus
  - Vertsi-toiminta
- Tapahtumat ja tilaisuudet
  - OLKA-toiminta
  - Mikä migreeni? -luentokiertue
- Verkkovertaistoiminta
  - Migreeni-chat
  - Migreeniyhdistyksen Facebook-ryhmien ylläpito
  - Somevapaaehtoisena toimiminen
- Muut vapaaehtoistehtävät

Paikallisia vertaisryhmiä kokoontui vuoden aikana 10 eri paikkakunnalla. Vertaisryhmätoiminta perustuu kasvokkain tapahtuvaan kokemusten jakamiseen sellaisten ihmisten kanssa, joilla itsellään on omakohtaista kokemusta migreenistä tai päänsärkysairauksista. Tapaamisissa jaetaan kuulumisia, arkisia hetkiä, tuntemuksia sekä vinkkejä migreenin kanssa elämisestä.

Yksilövertaistuen perusajatuksena on mahdollistaa kahden samankaltaisessa tilanteessa olevan henkilön kokemusten vastavuoroinen jakaminen. Yksilövertaistoiminnassa painotus siirtyi Toivo-vertaistukisovelluksen alle. 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 HYTE ry:n (ent. EJY ry:n) välillä. Sovellukseen liittyi vuoden aikana viisi vapaaehtoista.

Myös Vertsi-toimintaa jatkettiin. Yhdistykseen tulee silloin tällöin yhteydenottoja, joissa kaivataan yksilövertaistukea, eivätkä somekavanat tai sovellukset ole vaihtoehto. Tällöin kaivataan Vertsiä, eli mahdollisesti sähköposti- tai puhelinyhteyden päässä olevaa vertaistukijaa.

MIGREENI

Mikä migreeni –luentokiertue järjestettiin 6.4. Hämeenlinnassa sekä 17.11. Helsingissä. Luentojen tarkoitus oli tarjota tietoa migreenistä ja sen omahoidon keinoista. Luennot koostuivat asiantuntija-alustuksesta, yhdistyksen esittelystä sekä vertaisryhmäohjaajan puheenvuorosta.

Tukinet-alustalla kokoontuva Migreenichat on reaaliaikainen ja anonyymi ryhmächat vertaistueksi migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville sekä heidän läheisilleen. Migreenichat kokoontui vuoden aikana 15 kertaa ja jokaisella kerralla käsiteltiin erilaista migreenin kanssa elämiseen liittyvää teemaa.

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin kaksi perehdytyskoulutusta, jonka lisäksi vapaaehtoisia perehdytettiin henkilökohtaisesti omiin tehtävänkuviinsa. Vapaaehtoisten kuukausittaiset Teams-tapaamiset käynnistettiin loppuvuodesta. Omat tapaamisensa pidettiin vertaisryhmäohjaajille ja somevapaaehtoisille, joiden lisäksi vapaaehtoiset pääsivät ideoimaan vuoden 2023 viestinnän pääteemaa.

Vuonna 2022 toiminnassa aloitti yhteensä 52 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 123 aktiivisen vapaaehtoisen voimin.

Monet vapaaehtoiset toimivat useammassa kuin yhdessä vapaaehtoistehtävässä. Lisäksi erilaista haastatteluista ja kampanjoista kiinnostuneita popup-vapaaehtoisia ilmoittautui mukaan vapaaehtoistoiminnan listoille vuoden aikana 75.

Yhdistyksen teettämästä kohderyhmäkyselystä selviää, että vertaistoimintaan osallistuneet kokevat saaneensa toiminnasta tukea, ymmärrystä ja hyväksyntää. Lisäksi moni mainitsi saaneensa hyvää kokemustietoa sairaudesta ja vinkkejä oman olon helpottamiseen sekä lääkehoitoon.

EDUNVALVONTA- JA VAIKUTTAMISTYÖ

Yhdistyksen edunvalvonnan kärkien esillä pitämistä jatkettiin yhdistyksen viestinnässä.

Edunvalvonnan kärjet:

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

Työelämästä tuotettiin vuoden aikana kolme kirjoitusta yhdistyksen verkkosivuille. Kirjoituksissa käsiteltiin osatyökykyisyyttä ja migreeniä sairastavien työkykyisyyden tukemista.

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana neljä kertaa. Kokouksien aiheena olivat työelämä, mielenterveys, lapset ja nuoret sekä ikääntyneiden kipu.

Kesäkuussa yhdistys lähetti lausunnon Lääkkeiden hintalautakuntaan uuden migreenin estolääkkeen Vyeptin Kela-korvattavuuden puolesta. Lääkkeelle myönnettiin rajoitettu peruskorvattavuus joulukuussa.

Yhdistyksen vaikuttamistyöryhmä kokoontui vuoden aikana kerran.

Suomen Migreeniyhdistys
@Migreeni

Hienoja uutisia: uudelle migreenin estolääkkeelle Vyeptille on myönnetty Kela-korvattavuus! Rajoitettu peruskorvattavuus tulee voimaan 1.2.2023. Vyepti annetaan 30 minuutin infuusiona laskimoon 12 viikon välein. #migreeni #migreenilääke

Suomen Migreeniyhdistys
@Migreeni

Työ- ja toimintakyvyn edistämiseksi on tärkeää, että #migreeni´ä sairastava saa toimivaa hoitoa oikea-aikaisesti. Perusterveydenhuollossa pitää olla riittävä osaaminen migreenin tunnistamiseen. Tarvitaan myös moniammatillista yhteistyötä. #edunvalvonta #puhutaanmigreenistä

AMMATILLISESTI OHJATTU TOIMINTA JA KUNTOUTUS

Kuntoutuskoordinaattori toimi vuonna 2022 yhdistyksessä osa-aikaisena työntekijänä (80 %). Hän ohjasi ja neuvoi puhelimitse, verkkosivujen chatissa, sähköpostitse sekä somessa migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa.

945 palveluohjauksen ja neuvonnan yhteydenottoa vuonna 2022.

Palveluohjauksen ja neuvonnan yhteydenottoja yhdistykseen tuli vuonna 2022 yhteensä 945, joka on lähes sata enemmän kuin edellisvuotena. Yleisimmät aiheet olivat kuntoutus, etuudet ja tuet, työelämä, ohjatut keskusteluryhmät sekä oman tarinan jakaminen ja kuulumiset. Myös huoli omasta jaksamisesta oli isoimpia huolia viime vuonna.

”Kiitos vastauksesta ja siitä, että rohkaisit minua ottamaan yhteyttä terveydenhuoltoon. Hoitaja oli samaa mieltä, että asia on syytä tutkia, että saisin reseptilääkkeet ja diagnoosin. Sain siis avullasi otettua ensimmäisen askeleen.”

”Kiitos kovasti vastauksestasi! :) Tässä tulikin paljon asioita, joita voi pohtia ja ottaa huomioon. Kiva myös tietää, että voi ottaa yhteyttä, jos joku asia mietityttää.”

Kuntoutuskoordinaattori vastasi palveluoppaan päivittämisestä kokonaisuudessaan uudelleen ja sai siihen työhön mukaansa kuntoutuksen ohjaaja opiskelijan Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Opiskelija teki harjoittelunsa yhdistyksessä kuntoutuskoordinaattorin ohjauksessa 3.10.2022-17.1.2023.

Kuntoutuskoordinaattorin asiantuntija-artikkeleita jaettiin yhdistyksen verkkosivuille ja hän osallistui Aura-lehden toimittamiseen. Lisäksi hän jakoi someen tietoa ja mahdollisti erilaisilla julkaisuilla helposti saavutettavan ja tunnettavamman palveluohjauksen ja neuvonnan.

Ammatillisesti ohjattuja keskusteluryhmiä migreeniä ja päänsärkysairautta sairastaville järjestettiin vuoden kaksi kertaa. Toinen ryhmä kantoi Migreeni ja mielenterveys -teemaa ja sitä oli ohjaamassa yhdessä kuntoutuskoordinaattorin kanssa vapaaehtoinen vertaistukiohjaaja. Ryhmät kokoontuivat verkossa kerran viikossa seitsemän viikon ajan. Verkossa toteutetut ryhmät tavoittivat osallistujia valtakunnallisesti ja ne koettiin edelleen hyviksi. Palaute oli kiitettävää.

”Vertaistukea, toivoa että minäkin pärjään kun muutkin pärjää, vinkkejä miten paremmin pärjätä migreenin kanssa (erityisesti henkisellä puolella, esim tunteiden säätely ja miten migreeni vaikuttaa itsetuntoon jne), ymmärrystä siitä miten paljon migreeni liittyy mielenterveyteen, tunteen siitä etten ole yksin.”

”Olen vieläkin ihmeissäni, että tällaiseen oli mahdollista osallistua maksutta koko syksyn ajan. Iso kiitos yhdistykselle ja etenkin Sarille erinomaisesta ryhmän ohjaamisesta! Jäseneksi liittyminen kiinnostaa kyllä tämän jälkeen todella.”

Uutena toimintana aloitettiin migreeniä ja päänsärkysairautta sairastavien läheisille tarkoitettu ohjattu keskusteluryhmä. Seitsemän osallistujan ryhmä kokoontui viisi kertaa etäyhteyksin. Ryhmä sai hyvää palautetta.

”Ääneen juttelua jaksamisesta, rajaamisesta ja hyväksymisestä. Omat haasteet saivat nimen ja sain moniin asioihin työstöä aloitettua tai jatkettua tehostetusti.”

Kuntoutuskoordinaattori pääsi pitkästä aikaa vierailemaan vertaistukiryhmissä. Vierailut toteutuivat Seinäjoella ja Hämeenlinnassa. Vierailujen teemoina olivat ryhmien toiveiden mukaan työelämä ja kuntoutus.

Ammatillisesti ohjattuja Migreeni-chatteja jatkettiin ja niissä teemoina olivat mielenterveys, läheiset ja kuntoutus. Myös Migreenikävelyitä jatkettiin, mutta tämä toiminta ottaa tulevaisuudessa erilaisen muodon vähäisen osallistujamäärän vuoksi.

Tuettu loma järjestettiin yhteistyössä Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry kanssa Kuortaneen urheiluopistolla. Tuetulle lomalle osallistui 14 kroonista migreeniä sairastavaa. Palaute, jota lomasta saatiin, oli kiitettävää. Kuntoutuskoordinaattori oli tavoitettavissa koko loman aikana ja osallistui alku- ja loppukeskusteluun. Kuntoutuskoordinaattori järjesti lomalle yhden ohjatun keskusteluhetken, josta pidettiin ja niitä haluttaisiin lisää.

”Perheellisenä oli ihana viettää aikuisten lomaa (puoliso mukana lomalla). Oli myös tärkeä osallistua vertaisten kanssa toimintoihin ja jakaa kokemuksia.”

”Lisäsi paljon henkistä hyvinvointia ja antoi jaksamista, vaikka ennakko-odotukset olivat aika mitättömät.”

Hyvinvointia migreeniarkeen -verkkokurssi järjestettiin kaksi kertaa. Osallistujia näissä oli yhteensä 22. Osallistujat kokivat, että saivat kurssilta erityisesti konkreettisia ja hyödyllisiä vinkkejä arkeen migreenin kanssa. Verkkokurssin markkinoinnin tueksi kuvattiin mainosvideo, minkä lisäksi kurssin alkuun lisättiin videosisältöä.

Kivun- ja stressinhallinnan TRE-kursseja järjestettiin Helsingissä, Tampereella ja Zoom- etäyhteydellä. Helsingissä järjestettiin seitsemän TRE-kurssia, joissa oli yhteensä 31 osallistujaa. Tampereella järjestettiin seitsemän kahden kerran TRE-kurssia, joille osallistui yhteensä 49 henkilöä. Zoom- etäyhteydellä järjestetyille kolmelle kurssille osallistui yhteensä 14 henkilöä. Monet kursseille osallistuneet kokivat saaneensa helpotusta kivun- ja stressin hallintaan.

”Tre-harjoittelu on tullut jäädäkseen arkeeni ja koen siitä apua migreenikivun hallinnassa”.

”Minulla ei ole ollut näin rento olo vuosiin, aika ihmeellistä. Kun aamulla heräsin olin rento, toisin kuin normaalista, lihakset on jumissa yleensä herätessä.”

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 jatkoi yhteistyötä OLKA-toiminnan, HUS.in ja Hyten (ent. EJY ry.n) kehittämän ja ylläpitämän Toivo-vertaistukisovelluksen sekä Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-palvelun kanssa. Lisäksi hanke oli mukana Kokemustoimintaverkostossa, jossa vuoden aikana koulutettiin yksi uusi Migreeniyhdistyksen kokemustoimija.

Tapahtumayhteistyötä tehtiin Mikkelin Diabetesyhdistyksen, Aivoliiton, Epilepsialiiton sekä Pohjois-Karjalan Kipupoliklinikan kanssa. Kasvokkain tapahtuma toiminta yhdessä OLKA-toiminnan kanssa oli pandemian takia rajallista, mutta virtuaalista yhteistyötä tehtiin Meilahden, Mikkelin, Lohjan sekä Seinäjoen OLKA-pisteiden kanssa. Loppuvuodesta yhteistyötä päästiin tekemään myös kasvokkain tapahtuvana Porissa Maantienkadun sairaalassa. Lisäksi hanke oli osana Lähellä.fi-verkostoa, joka kokoaa järjestöjen ja yhteisöjen tuen, toiminnan ja tapahtumat yhteen osoitteeseen, sekä edistää kansalaistoiminnan näkyvyyttä Suomessa.

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana neljä kertaa. Kokouksien aiheena olivat työelämä, mielenterveys, lapset ja nuoret sekä ikääntyneiden kipu.

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

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke: Vuoden aikana pidettiin kolme kokousta hanketta koordinoivan Duodecimin ja hankkeeseen kuuluvien potilas- ja kansalaisjärjestöjen kanssa. Lisäksi vuoden lopussa pidettiin hankkeen päätösseminaari, sillä hanke loppui tänä vuonna.

Kanta-järjestöpaneeli: Osallistuttiin yhteensä 20 eri tahon kanssa vaikuttamaan Kanta-palveluiden kehittämiseen. Paneeli aloitti uuden toimikauden vuonna 2022 ja kokouksia oli kaksi.

A-klinikkasäätiön Arjen toimintakyky -hanke: Ohjatun keskusteluryhmän alku- ja loppukartoitukseen mittarina käytetään Arjen toimintakyky -hankkeen tuottamaa Paradise24fin-kyselyä.

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

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

MIGREENI

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

Vuoden 2022 teemana oli migreeni ja mielenterveys, joka näkyi viestinnässä verkkoartikkelien, somejulkaisuiden, Migreeniviikon kampanjan ja Aura-lehdessä julkaistujen artikkelin muodossa. Teemaan liittyen järjestettiin myös tapahtumia.

Vuoden 2022 pääviestit

- Usein migreenin rinnalla kulkee jokin mielenterveydellinen oire.
- Toisaalta migreeniä sairastavat kokevat oireiden vähättelyä tai leimaamista mielenterveyspotilaiksi.
- Migreeni eristää ja vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin.
- Migreeni ei ole koskaan omaa syytä.

Pääviestejä tuotiin säännöllisesti esille blogikirjoituksissa, somejulkaisuissa ja Instagram-liveissä.

Vuoden aikana julkaistiin sosiaalisessa mediassa 20 migreenimyyttiä, joissa kumottiin yleisimpiä migreeniin liittyviä ennakkoluuloja. Migreenimyytit olivat todella tykättyjä ja ne saivat aikaan paljon keskustelua. Lisäksi jaettiin muita infograafeja ja faktoja migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyen. Kokemustarinoita julkaistiin sekä somessa että verkkosivuilla.

Vuoden aikana mediassa keskusteltiin muun muassa yleisesti migreenistä ja päänsäryistä, migreenin vaikutuksesta mielenterveyteen sekä uuden geenitutkimuksen tuloksista. Yhdistyksen asiantuntijat antoivat haastattelut Helsingin Sanomiin ja Aamulehteen. Yhdistys mainittiin vuoden aikana kuudessa julkaisussa. Yleisesti migreenistä ja päänsärkysairauksista julkaistiin vuoden aikana 36 artikkelia eri medioissa.

Yhdistys sai syksyllä 2022 tehdyssä kohderyhmäkyselyssä (497 vastausta) erinomaista palautetta viestinnästä ja näkyvyydestä. Erityisesti positiivista palautetta saatiin viestinnän ajankohtaisuudesta, luotettavuudesta ja selkeydestä.

”Asiaa pidetään hyvin esillä koko ajan. Oikeaa tietoa jaetaan julkisesti.”

”Some-näkyvyys on lisääntynyt ja se on suunniteltu hyvin.”

”Yhdistys vaikuttaa erittäin aktiiviselta ja tuo selkeästi esille epäkohtia migreeninhoidossa, mutta samalla myös lisäten tietoa sekä migreeniä sairastaville että muille. Pidän lehdestä, sekä seuraan FB sivua ja luen sitä kautta jaettuja juttuja mielellä.”

”SUURKIITOS teidän tärkeästä työstänne ja kaikista kyselyistä ja sitaateista mitä jaatte viikoittain somessa. Ne oikeasti auttavat jaksamaan.”

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 migreeni ja mielenterveys näkyi molemmissa numeroissa kokemustarinoina ja asiantuntija-artikkeleina.

Verkkosivut

Yhdistyksen verkkosivut päätettiin uudistaa ja työ alkoi syksyllä. Uudistetut verkkosivut julkaistaan vuoden 2023 aikana.

Verkkosivuille tuotettiin vuoden aikana 10 uutista, 8 blogikirjoitusta, 3 kokemustarinaa ja 10 tietoartikkelia, joita luettiin vuoden aikana yhteensä yli 21 000 kertaa.

Yhdistyksen verkkosivuilla oli vuoden 2022 aikana lähes 115 000 kävijää ja 546 000 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. Sivuilta löytyvä monipuolinen ja ajankohtainen tieto palvelee paitsi sairastavia ja heidän omaisiaan, myös terveydenhuollon ammattilaisia ja alalle opiskelevia. Facebook-sivun seuraajamäärä nousi vuoden aikana 8 %. Vuoden lopussa seuraajamäärä oli 18 200. Facebook-sivun kokonaiskattavuus vuonna 2022 oli 3,9 miljoonaa.

Instagram

Yhdistyksen Instagram-tilillä tuotiin vuoden aikana aktiivisesti esille yhdistyksen toimintaa ja jaettiin migreeniä sairastavien kokemuksia. Tilillä julkaistiin koko vuoden ajan migreenimyyttejä, jotka olivat hyvin suosittuja ja herättivät paljon keskustelua. Instagramin kautta saatiin myös useita yhteydenottoja migreenin kanssa elämiseen liittyen. Instagram-tilin kokonaiskattavuus vuonna 2022 oli 990 000. Myös Instagram-seuraajien määrä kasvoi vuoden aikana 25 %. Vuoden 2022 lopussa seuraajia oli 4 180.

Twitter

Vuoden 2022 aikana Migreeniyhdistyksen Twitter-tilin seuraajamäärässä ei tapahtunut merkittäviä muutoksia viime vuoteen verrattuna. Yhdistyksen twiitit saivat vuonna 2022 yhteensä yli 54 000 näyttökertaa. Vuonna 2022 viestinnän resursseja suunnattiin enemmän muihin some-kanaviin.

LinkedIn

LinkedIn-tilillä julkaistiin keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa vapaaehtoistoimintaan, edunvalvontaan ja työelämään liittyvistä aiheista. Tilin seuraajamäärä nousi tasaisesti ja vuoden lopussa seuraajia oli 184.

YouTube

Yhdistyksen YouTube-kanavalle lisättiin vuoden aikana neljä luentotallennetta, joista yksi oli vain yhdistyksen jäsenten katsottavissa vuoden 2022 ajan.

Sähköpostiviestintä

Kurssien ja tapahtumien tiedottamiseen, kyselyjen välittämiseen sekä uutiskirjeiden lähettämiseen käytettiin sähköpostiviestintää. Ajankohtaisten asioiden tiedottamiseen käytettäviä uutiskirjeitä lähetettiin yhdistyksen jäsenille 11 kertaa vuoden aikana.

Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä ja tämän lisäksi Päänsärkypäiväkirja ja Päänsärkypassi. Vuoden lopussa päivitettiin Sarjoittainen päänsärky- ja Krooninen migreeni -esitteet. 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 kaksi Migreeni mielessä-webinaaria, joissa keskityttiin mielenterveyden aiheisiin:

- Migreeni mielessä – minun kokemukseni 16.2. Asiantuntijaluennoitsijan lisäksi omia kokemuksiaan kertomassa kolme vapaaehtoista.
- Migreeni mielessä – kipu ja migreeni 19.5.

Migreeniviikolla järjestettiin luento migreenistä ja mielenterveydestä. Luennoitsijana olivat neurologi ja kipupsykologi. Luento pidettiin Oodin Maijansalissa ja sitä pystyi seuraamaan myös livelähetyksen kautta. Luentotallenne lisättiin YouTubeen.

Vuoden aikana pidettiin neljä Instagram-liveä:

- Migreeniä sairastavien kohtaama vähättely 2.5.
- Migreeniyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan esittely 7.9.
- Migreenin vaikutukset mielenterveyteen 14.9.
- Migreeniyhdistyksen neuvontapalveluiden esittely 30.11.

Vuoden aikana osallistuttiin neljille messuille:

- Virtuaaliset Harvinaismessut 26.–28.2.
- Work Goes Happy-messut 17.5.
- Neurologipäivät 3.–4.11.
- Virtuaaliset Mielenterveysmessut 23.11. Pidettiin yleisöohjelma otsikolla Kun kipu valtaa mielen.

Vuonna 2022 viestinnällä tavoitettiin 5 000 000 henkilöä ja someseuraajien määrä oli 23 900.

Teemapäivät ja muu viestintä

Migreeniviikolla 12.–18.9. julkaistiin #migreenimielessä-tietoisuuskampanja, jonka tavoitteena oli lisätä tietoisuutta migreenin ja mielenterveyden yhteydestä. Kampanjassa kokemuksiaan kertoivat kolme Migreeniyhdistyksen jäsentä, jotka toimivat myös kampanjan malleina. Kampanja pyöri yhdistyksen sosiaalisen median tileillä ja migreenikanavalla Jodelissa. Kampanjalla tavoitettiin viikon aikana yli 440 000 henkilöä ja se sai paljon positiivista palautetta kohderyhmältä.

Migreeniviikon päätapahtuma oli asiantuntijaluento, jolle osallistui yli 400 henkilöä. Viikon aikana pidettiin myös Instagram-live, jossa migreeniä sairastava kertoi migreenin vaikutuksista mielenterveyteensä. Kaiken kaikkiaan viikon aikana tavoitettiin yli 500 000 henkilöä.

Maailman migreenipäivää vietettiin 21.6. kansainvälisen Shades for Migraine-kampanjan merkeissä. Teemapäivänä lisättiin tietoisuutta aurinkolasien käytön tärkeydestä migreeniä sairastaville Instagramissa ja Facebookissa. Julkaisut tavoittivat yhteensä 20 000 ihmistä.

Harvinaisten sairauksien päivänä 28.2. lisättiin tietoisuutta hemiplegisestä migreenistä kokemustarinan ja infopostausten avulla.

Horton-päivänä 21.3. nostettiin esiin tietoisuutta sarjoittaisesta päänsärystä erityisesti mielenterveyden näkökulmasta. Julkaisut tehtiin yhteistyössä Suomen Horton-yhdistyksen kanssa.

Kolmoishermosärkypäivänä 7.10. julkaistiin sosiaalisessa mediassa perustietoa sairaudesta.

Kansainvälisenä vertaistuen päivänä 20.10. kiitettiin yhdistyksen vertaistoimijoita ja jaettiin infograafi yhdistyksen vapaaehtoistoiminnan muodoista. Myös vapaaehtoisten päivänä 2.12. kiitettiin vapaaehtoisia sosiaalisessa mediassa.

Joulukuussa toteutettiin lempeysteemainen joulukalenteri Facebookissa ja Instagramissa. Joulukalenterissa seikkaili migreenitonttu MaunoStiina, joka kertoi erilaisia tapoja rauhoittua joulun viettoon.

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 2022 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 4147. Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 759 jäsentä.

Jäsenhankintakampanjoita järjestettiin vuoden aikana kaksi. 30.5.–30.6. arvottiin jäseneksi liittyneiden kesken yhdistyksen juomapulloja. 1.-30.9. jäseneksi liittyneille lähetettiin yhdistyksen heijastin tervetulopaketin yhteydessä. Lisäksi jo jäsenenä olevia palkittiin jäsenyydestä lähettämällä heille yhdistyksen logolla varustettu heijastin syksyn Aura-lehden yhteydessä. Ajalla 7.10-31.12. kannustettiin liittymään yhdistyksen jäseneksi jäsenhankintakampanjalla, jossa loppuvuoden aikana liittyneiltä ei laskutettu vuoden 2022 jäsenmaksua.

Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista sekä esitteitä, Päänsärkypäiväkirjan ja -passin ja uusimman Aura- jäsenlehden 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 yritysyhteistyökumppaneiden 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.

”Olen uusi jäsen, minusta on ollut kivaa, kun yhdistykseltä on tullut säännöllisesti sähköpostia ja tervetuliaispaketti oli myös mukava yllätys. Heijastin roikkuu takissa.”

MIGREENI

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 avustuskeskukselta (STEA) ja jäsenmaksutuotoista. Vuoden aikana tehtiin myös omaa varainhankintaa esimerkiksi yritysyhteistyön ja mainosmyynnin muodossa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM Sirpa Hietaranta.

Järjestökoordinaattorina toimi YTM Herttakaisa Kettunen toukokuun loppuun saakka ja elokuusta alkaen sosionomi (YAMK) Minna Tukeva. Viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi yhteisöpedagogi (AMK) Essi Roisko.

Kuntoutuskoordinaattorina toimi sosionomi (AMK) Sari Viitasaari. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina toimi yhteisöpedagogi (AMK) Jenni Voutilainen.

Työelämäkoordinaattorina 50% työajalla toimi KM Marja-Leena Hiltunen.

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.