

Toimintakertomus 2024

Suomen Migreeniyhdistys ry



”

Kukaan ei ole itse
valinnut sairastaa
migreeniä. Migreeni ei
ole asennekysymys.
Lopetetaan migreenin
vähättely!

-Sirpa

#migreeninmonetkasvot



TOIMINNANJOHTAJALTA

Vuoden 2024 johtava teema oli migreenin monimuotoisuus. Esille nostettiin sekä migreenin oireiden moninaisuutta että harvinaisempia migreenin muotoja.

Vuoden aikana purettiin migreeniin liittyviä stereotypioita ja lisättiin tietoisuutta migreenin harvinaisemmista muodoista. Edunvalvonnallisesti tuotiin esiin, että migreeni aiheuttaa inhimillisen kärsimyksen lisäksi kansantaloudellisia kustannuksia. Migreenin tunnistaminen ja migreeniä sairastavien tukemiseksi tehtävä työ maksaa kustannuksensa takaisin. Vuoden näyttävin edunvalvonnallinen saavutus oli Migreeniverkoston kehittämän Migreeniystävällinen työpaikka -sertifikaatin pilottijakson lanseeraus Migreeniviikolla Eduskunnan pikkuparlamentissa. Migreeni on pitkälti työikäisten sairaus ja sairastavat ovat mukana työelämässä. Tämän vuoksi työelämän rakenteisiin vaikuttaminen on yksi yhdistyksen keskeisimmistä tehtävistä.

Yhteiskunnallisen vaikuttamisen lisäksi vuoden aikana tehtiin koko ajan myös ruohonjuuritason ohjaustyötä vastaamalla migreenin kanssa elävien kysymyksiin ja yhteydenottoihin. Ohjauksen ja tuen yhteydenotoissa puhututtavimmat aiheet vuonna 2024 olivat kuntoutus, etuudet ja tuet sekä työelämä. Migreenin kanssa elämiseen liittyviä kysymyksiä esitettiin sosiaalisessa mediassa ja muissa kanavissa. Palveluoppaita pidettiin ajan tasalla vuonna 2024, kun hallitus teki muutoksia mm. sosiaaliturvaan. Vuonna 2024 toteutui yksi seitsemän kerran ohjattu keskusteluryhmä Malmin toimiston tiloissa sekä yksi ohjattu pop up -keskusteluryhmä Teamsissa. Palautteiden mukaan ryhmät koettiin hyödyllisiksi.

Yhdistyksen työ on jaettu ammatillisesti ohjattuun toimintaan ja vapaaehtoisten toteuttamaan vertaistukitoimintaan. Vuonna 2024 päättyessä voi tyytyväisenä todeta, että vertaistoiminnan muodot ovat selkeästi vakiintuneet ja ohjeistukset selkeytyneet.

Yhdistyksen viestintä oli aktiivista koko vuoden ajan. Viestintää toteutettiin monikanavaisesti erityisesti sosiaalisessa mediassa. Migreeniyhdistyksen seuraajamäärä nousi kaikissa muissa sosiaalisen median kanavissa paitsi X:ssä.

Kohderyhmälle tehty vuosittainen kysely osoitti jälleen kerran, että yhdistyksen työn suunta on oikea. Kyselyn mukaan 97,4 % vastaajista oli joko erittäin tai melko tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan. 99 % vastaajista voisi suositella yhdistystä eteenpäin muille. Näin on ollut vuosi toisensa jälkeen. Tästä on haasteellista enää parantaa.

Henkilöstölle tehdyn psykososiaalisen kuormituksen mittarin mukaan henkilöstön työtyytyväisyysprosentti on yhtä korkea. Ei liene aivan väärin päätellä, että näillä asioilla on korrelaatio: hyvinvoivat työntekijät tekevät hyvää työtä. Järjestökenttä elää haastavia aikoja ja haasteita on edessä myös Migreeniyhdistyksellä. Edellä mainittu huomioiden voi kuitenkin todeta, että uuden kolmivuotisen strategiakautensa kynnyksellä Migreeniyhdistys elää ja voi hyvin ja tulee selviämään läpi vaikeampienkin aikojen. Tästä kuuluu kiitos paitsi erittäin asiantuntevalle hallitukselle ja loistaville työntekijöille, mutta ennen kaikkea jäsenille, jotka haluavat tukea yhdistystä ja osoittaa työn tärkeyden pysymällä jäsenenä vuodesta toiseen.

Sirpa Hietaranta



VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

Migreeniyhdistys ylläpitää vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville.

Migreeni on yksilöllinen sairaus, joten myös vertaistuen muodoista on pyritty saamaan moninaisia. Niin vertaistoimija kuin vertaistoimintaa hakevakin voi osallistua toimintaan omien voimavarojensa, aikataulujensa sekä kiinnostuksen kohteidensa mukaisesti.

Migreeniyhdistyksen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan osa-alueet:

- Paikalliset vertaisryhmät
- Yksilövertaistoiminta
 - Toivo-sovellus
 - Vertsit-toiminta
- Tapahtumat ja tilaisuudet
- Verkkovertaistoiminta
 - OLKA-toiminta
 - Migreeniyhdistyksen Facebook-ryhmien ylläpito
 - Somevapaaehtoisena toimiminen
- Muut vapaaehtoistehtävät, eli pop up -vapaaehtoisuus



Paikallisia vertaisryhmiä kokoontui vuoden aikana 12 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. Yhdistyksen työntekijät vierailivat ryhmissä säännöllisesti. Migreeniviikolla syyskuussa järjestettiin myös vapaaehtoisen ylläpitämä vertaistukiryhmä Teamsin kautta. Tapahtuma sai kehuja ja toiveita myös jatkosta.

Yksilövertaistuen perusajatuksena on mahdollistaa kahden samankaltaisessa tilanteessa olevan henkilön kokemusten vastavuoroinen jakaminen. Yksilövertaistuen muodot ovat Vertsin toiminta sekä Toivo-vertaistukisovellus, johon toiminta keskittyi eniten. Toivo-sovellus tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammaisille ja heidän omaisilleen. Sovelluksessa oli mukana vuoden aikana 9 vapaaehtoista.

Vertsin toiminnan tarkoitus on saada yksilövertaistukea kaipaavat kohtaamaan toisensa silloin kun somekanavat tai sovellukset eivät ole vaihtoehto. Vertsin voi toimia esimerkiksi sähköpostin- tai puhelinyhteyden kautta.

Vapaaehtoiset vierailivat vuoden aikana neljä kertaa OLKA-pisteillä ja muissa vastaamissa infopisteissä kertomassa kokemustarinansa sekä jakamassa tietoa yhdistyksestä.

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin kaksi perehdytyskoulutusta, jonka lisäksi vapaaehtoisia perehdytettiin henkilökohtaisesti omiin tehtävänkuvuihinsa. Vertaisryhmäohjaajille järjestettiin jatkokoulutuspäivät Seinäjoella 18.5., jonka lisäksi loppuvuodesta käynnistettiin vertaisryhmäohjaajille oma etävertaisryhmä, jonka tarkoituksena on kokoontua kerran toimintakaudessa.

Vapaaehtoisille tarjottiin mahdollisuutta osallistua etänä toiminnan suunnitteluun sekä alueellisesti että valtakunnallisesti järjestämällä kolme eri suunnittelukertaa Teamsissa. Alueellisissa tapaamisissa keskityttiin Savo-Karjalan sekä Lapin ja Pohjois-Pohjanmaan alueen toiminnan kehittämiseen. Valtakunnallista toimintaa suunniteltiin Migreeniviikon toiminnan ideointiin keskittyvässä tapaamisessa.

Vuonna 2024 toiminnassa aloitti yhteensä 15 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 138 aktiivisen vapaaehtoisen voimin. Monet vapaaehtoiset toimivat useammassa kuin yhdessä vapaaehtoistehtävässä. Erilaisista haastatteluista ja kampanjoista kiinnostuneita pop up -vapaaehtoisia listoilla oli 85. Lisäksi migreenitietoisuuden jakaminen helposti, ilman sitoutumista mahdollistettiin verkkosivuille lisätyillä pienillä tehtävillä. Nyt kuka tahansa voi osallistua toimintaan anonyymisti ja kertaluotoisesti, vaikkapa jakamalla Migreeniyhdistyksen somepostauksia, tilaamalla esitteitä tai rohkaisemalla läheistä mukaan toimintaan.

Yhdistyksen kohderyhmäkyselystä selviää, että vertaistoimintaan osallistuneet kokevat saaneensa toiminnasta jaksamista arkeen, ymmärrystä sekä tietoa. Eräs kyselyyn vastannut kuvaa vertaistoimintaa seuraavasti:

“Sain yhdistyksen kautta vertaistukihenkilön, joka on rohkaissut niin paljon ja näyttänyt että vaikka meitä on vähän ja tää on ihan kamala sairaus niin ei silti olla ihan yksin. Olin tosi masentunut ja ihan älyttömän uupunut, olen oppinut paremmin elämään sairauden kanssa kun on saanut puhua ihmiselle joka oikeesti ymmärtää ja olen oppinut myös elämään ehkä vähän paremmin tän kanssa.”

EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMISTYÖ

Yhdistyksen edunvalvonnan kärjet, joita vuoden aikana pidettiin esillä, ovat:

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

Vuonna 2024 yhdistyksen edunvalvontatyö keskittyi pitkälti Migreeniverkoston. Verkosto koostuu neljästä lääkealan yrityksestä ja Migreeniyhdistyksestä. Verkostoa fasilitoi viestintätoimisto Tekir. Migreeniverkoston tavoitteena on kasvattaa tietoisuutta migreenistä sairautena ja sitä kautta parantaa migreeniä sairastavien asemaa yhteiskunnassa. Verkosto kokoontui vuoden aikana tiiviisti noin kuukauden välein. Kokoukset pidettiin pääsääntöisesti lähikokouksina Migreeniyhdistyksen toimistolla. Verkoston työ on edennyt määrätietoisesti ja tavoitteellisesti ja vuoden 2024 pääsaavutus oli Migreeniystävällinen työpaikka -sertifikaatin pilottijakson lanseeraus Euroopan Migreenipäivänä Eduskunnan Pikkuparlamentissa. Tilaisuudessa oli paneelikeskustelun lisäksi toiminnanjohtajan ja valtionhallinnon edustajien puheenvuorot.

Verkoston toimintaa ja sertifikaatin kehittämistä jatketaan edelleen ja tarkoitus on vapauttaa sertifikaatti kaikkien käyttöön syksyllä 2025.

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä piti vuoden aikana kaksi varsinaista kokousta ja yhden sähköpostikokouksen. Vuoden viimeinen kokous pidettiin lähikokouksena Pikkuparlamentissa. Varsinaisten kokousten aiheina olivat itsehoitolääkkeiden tuominen kauppoihin ja kivun yhteiskunnallinen merkitys ja kipu kansantaloudessa.





Yhdistys vastusti hallituksen esitystä palkattomasta sairauslomapäivästä, koska todettiin, että esitys syrjii erityisesti migreeniä sairastavia, joiden tyypillinen sairauspoissaolo on lyhytkestoinen. Aihetta pidettiin esillä sosiaalisessa mediassa ja toiminnanjohtaja laati aiheesta kansanedustaja Inka Hopsun kanssa mielipidekirjoituksen, joka julkaistiin Turun Sanomissa.

Yhdistyksen hallituksen jäsenistä ja työntekijöistä koostuva vaikuttamistyöryhmä kokoontui ajankohtaisten vaikuttamisteemojen parissa. Ryhmän johdolla työstettiin yhdistyksen seuraava strategia vuosille 2025-2027.

Lisäksi yhdistys vaikutti migreenin kanssa elävien oikeuksien puolesta Fimean potilasneuvottelukunnassa, Kanta-järjestöpaneelissa, POTKA-verkostossa, Harvinaiset-verkostossa sekä SOSTE:n järjestämissä tilaisuuksissa.

Yhdistys julkaisi yhdeksän muun neurologisen järjestön kanssa kannanoton ”Neurologiset järjestöt auttavat kymmeniä tuhansia suomalaisia”

”Yhdistys ottaa kantaa heti ajankohtaisiin asioihin ja tarttuu toimeen niiden suhteen.”

AMMATILLISESTI OHJATTU TOIMINTA JA KUNTOUTUS

Vuoden aikana tarjottiin ohjausta ja psykososiaalista tukea puhelimitse, verkkosivujen chatissa, sähköpostitse, Teamsissa sekä somessa migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa.

Ohjauksen ja tuen yhteydenottoja yhdistykseen tuli vuonna 2024 yhteensä 844. Yhteydenottoja oli vähemmän edelliseen vuoteen verrattuna, mikä johtui todennäköisesti kuntoutuskoordinaattorin opintovapaasta. Yleisimmät aiheet olivat kuntoutus, etuudet ja tuet sekä työelämä. Näiden aiheiden osuus kuntoutuskoordinaattorille tulleista yhteydenotoista oli 20 %. Yhteydenottajilta saatua palautetta:

"Halusin kiittää sinua kaikesta tuesta ja neuvoista! Kiitos, että olet väsymättä jaksanut puskea minua eteenpäin ja pohtinut kanssani erilaisia vaihtoehtoja. Erityiskiitos kaikista käytännön vinkeistä."

"On huojentavaa, kun tulee tunne, että ihan oikeasti ymmärrät mitä kuvailen tai millaista on."

Yhdistyksen tarjoamaa ohjausta ja tukea tehtiin tutuksi ja lähestyttäväksi tuomalla palvelua esille somessa ja jakamalla tietoa siitä, missä asioissa voi olla yhteydessä. Kuntoutuskoordinaattori mahdollisti somessa migreeniin liittyvien kysymysten esittämisen ja vastasi niihin anonyymisti tarinoissa, jotta niistä olisi mahdollisimman monelle hyötyä.

Palveluoppaita päivitettiin ajan tasalle vuonna 2024, kun sosiaaliturvaan tuli muutoksia.



Ohjattu toiminta

Harvinaista migreenin muotoa sairastaville oli suunniteltu pidettäväksi ohjattu keskusteluryhmä, mutta se peruttiin vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Harvinainen migreeni -teemalla järjestyi kuitenkin pop up -keskusteluryhmä, jossa kuntoutuskoordinaattorin ohjaajaparina toimi vertaisohjaaja. Palautteen mukaan ryhmä koettiin hyödylliseksi. Migreeniviikolle suunniteltu pop up -keskusteluryhmä peruttiin myös vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Syksyn keskusteluryhmä toteutui lähitapaamisina Malmin toimiston tiloissa. Ryhmä kokoontui seitsemän kertaa. Ryhmä ylitti osallistujien odotukset:

"Sain enemmän kuin odotin ja toivoin."

"Sain tilaisuuden jakaa mieltä painavia asioita, tilaisuuden tutustua erilaisiin ihmisiin, uutta informaatiota aihepiiristä, myötätuntoa ohjaajalta."

Ryhmien markkinointia parannetaan jatkossa ja keskitytään hyväksi todettuihin teemoihin, kuten työelämään ja hyvinvointiin. Pieniin osallistujamääriin vaikutti kuntoutuskoordinaattorin poissaolo ja osa-aikatyö.

Kuntoutuskoordinaattori vieraili vuoden aikana kahdessa paikallisessa vertaisryhmässä: Helsingissä jaksamisen ja stressinhallinnan teemojen ja Lahdessa työelämän ja kuntoutus teemojen merkeissä.

Ammatillisesti ohjatut Migreeni-chatit päädyttiin lopettamaan toimimattomana tukimuotona. Suurimmat syyt olivat pieni osallistujamäärä ja ohjaushaasteet, kun osallistujilla oli keskenään kovin erilaiset tarpeet.

Yhteistyössä Maaseudun terveys ja lomahuolto ry:n kanssa toteutetulle tuetulle lomalle osallistui 16 vaikeaa tai harvinaista migreeniä sairastavaa ihmistä. Loma järjestettiin Kylpylähotelli Kunnonpaikassa. Lomalla mukana olleen vertaisohjaajan pitämät vertaistukihetket olivat osallistujille mielekkäitä. Loma koettiin antoisaksi:

"Sai levätä ja tutustua muihin."

Jyväskylässä järjestettiin yhden päivän mittainen hyvinvointikirjoittamisen kurssi. Osallistujia oli kahdeksan ja he kokivat kurssin antoisaksi ja toivoivat jatkoa. Kipusairaanhoidajan ohjaama Hyvinvointia migreeniarkeen -verkkokurssi järjestettiin kaksi kertaa, keväällä ja syksyllä. Osallistujia oli kevään kurssilla kahdeksan ja syksyllä 13, yhteensä 21. Osallistujat kokivat saaneensa kurssilta erityisesti vertaistukea, sekä keinoja itsestä huolehtimiseen ja uskoa omaan kykyihinsä selviytyä tulevasta. Aiempien kurssilaisten toiveesta kurssilla järjestettiin kolme etäyhteydellä toteutettua vertaistapaamista. STEAn järjestöavustusten pienentyessä verkkokurssia ei valitettavasti ole jatkossa mahdollista järjestää, mutta tilalle pyritään kehittämään vastaavaa, kevyemmällä resursseilla toteutettavaa toimintaa.



Kivun- ja stressinhallinnan TRE-kursseja järjestettiin lähikursseina Helsingissä ja Tampereella sekä valtakunnallisesti etäyhteydellä. Helsingissä järjestettiin seitsemän TRE-kurssia, joissa oli yhteensä 31 osallistujaa. Tampereella järjestettiin seitsemän kahden kerran TRE-kurssia, joille osallistui yhteensä 57 henkilöä. Zoom-etäyhteydellä järjestetyille kahdeksalle kurssille osallistui yhteensä 40 henkilöä. Monet kursseille osallistuneet kuvailivat kurssin ilmapiiriä lempeäksi ja harjoitusten vaikuttaneen myönteisesti uneen ja auttaneen oman kehon ymmärtämisessä.

"Kiitos mielenkiintoisesta TRE kurssista. Ymmärsin kehostani asioita, joita olen aiemmin pitänyt negatiivisina. Mieli on nyt kevyempi ja itse menetelmäkin tuntuu mukavalta".

"Olen todella iloinen, että osallistuin kurssille! Sain siitä paljon itselleni sekä henkilökohtaisesti että ammatillisesti (vaikka en tärinää asiakkaille ohjaakaan). Uskon, että pääsen TRE:n avulla hoitamaan migreeniäni ja muitakin jumitiloja uudesta näkökulmasta."

YHTEISTYÖ JA KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Yhteistyöjärjestöjen toimintaan osallistuminen mahdollistaa yhdistykselle verkostoitumisen, yhteisten tavoitteiden muodostumisen ja resurssien säästön.

Yhteistyötä jatkettiin HUSin, OLKA-toiminnan sekä Hyten kehittämän ja ylläpitämän Toivo-vertaistukisovelluksen sekä Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-palvelun kanssa. Lisäksi toiminta oli osana Lähellä.fi-verkostoa, joka kokoaa järjestöjen ja yhteisöjen tuen, toiminnan ja tapahtumat yhteen osoitteeseen, sekä edistää kansalaistoiminnan näkyvyyttä Suomessa. Yhdistyksellä on kumppanuussopimus Harvinaiset ry:n kanssa. Lisäksi yhdistys oli mukana Kokemustoimintaverkostossa, johon kuuluu miltei 40 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä.

OLKA-toiminnan kanssa tehtiin yhteistyötä myös paikallisesti Pohjois-Karjalan (Joensuu), Pohjois-Pohjanmaan (Oulu) ja Mikkelin OLKA-pisteiden kanssa. Paikallista tapahtumayhteistyötä tehtiin lisäksi Suomenselän kansalaisopiston ja Kinnulan keskuskirjaston, Jyväskyläläisen Piippurannan klubin, Lahden palvelutorin ja Mikkelin Omatorin kanssa.

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

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. **Kanta-järjestöpaneeli:** Osallistuttiin 20 eri tahon kanssa vaikuttamaan Kanta-palveluiden kehittämiseen. Paneeli kokoontui kaksi kertaa.

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

Migreeniverkosto: Migreeniverkosto on maaliskuussa 2023 työnsä aloittanut verkosto, jossa ovat mukana Migreeniyhdistys sekä lääkeyritykset Teva Finland Oy, Oy H. Lundbeck Ab, Pfizer Oy ja AbbVie Oy. Verkosto on luonut Migreeniystävällinen työpaikka –sertifikaatin, jonka tarkoituksena on parantaa migreeniä sairastavan työntekijän asemaa työelämässä. Sertifikaatin pilottijakso käynnistettiin Euroopan migreenipäivänä 12.9.2024. Pilottijaksolla on mukana kolme yritystä, jotka ovat sitoutuneet parantamaan migreeniä sairastavien työntekijöiden asemaa. Verkosto kokoontui vuoden aikana yksitoista kertaa.

Muut sidosryhmät: Neurologisten järjestöjen (ent. NV-verkosto) yhteistyötä viriteltiin uudelleen epävirallisemmissa merkeissä.

Migreeniyhdistys on jäsenenä European Migraine & Headache Alliance EMHA:ssa, jonka perustajajäsen yhdistys oli vuonna 2006. Yhdistystä edustaa EMHA:ssa toiminnanjohtaja.

VIESTINTÄ

Yhdistyksen viestinnän tarkoituksena on tarjota migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville, heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille selkeää ja ajantasaista tietoa migreenin kanssa elämisestä. Lisäksi tarjotaan vertaistukea ja ammatillisesti koordinoitua neuvontaa ja tukea. Viestinnän tavoitteena on lisäksi lisätä yhdistyksen näkyvyyttä ja vaikuttavuutta. Vuoden 2024 teemana ollut migreenin monimuotoisuus näkyi vahvasti yhdistyksen viestinnässä. Teema oli esillä sosiaalisessa mediassa muun muassa #migreeninmonetkasvot-julkaisuissa, Tiesitkö? -julkaisuissa ja infojulkaisuissa, verkkosivuilla ja Aura-lehdessä. Teema näkyi myös esimerkiksi Migreeniviikon luennolla.

Teemaan liittyen vuoden 2024 pääviestit olivat:

1. Migreeni on monimuotoinen sairaus.

- Saman diagnoosin alla esiintyy hyvin erilaisia oireita. Lisäksi on olemassa epätyypillisiä ja harvinaisia migreenin muotoja.

2. Et voi tuntea toisen migreeniä.

- Ei vähätellä kenenkään migreeniä/oireita/kipuja.
- Migreenin ilmenemismuodot ovat moninaisia ja yksilöllisiä. Ei vertailla.

Pääviestejä tuotiin säännöllisesti esille yhdistyksen viestinnässä.

Vuoden aikana sosiaaliseen mediaan tehtiin julkaisusarja #migreeninmonetkasvot ja Tiesitkö? -julkaisuja. Myös muuta tietoa migreenistä ja päänsärkysairauksista jaettiin. Kokemustarinoita julkaistiin verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa.



Yhdistyksen asiantuntijat antoivat vuoden aikana haastatteluja radioon ja lehtiin. Yhdistys mainittiin vuoden aikana 10 julkaisussa.

Yhdistys sai syksyllä 2024 tehdyssä kohderyhmäkyselyssä (N680) erinomaista palautetta myös viestinnästä, kuten muustakin toiminnasta. Kiitosta tuli muun muassa viestinnän aktiivisuudesta ja tiedon jakamisesta.

Kohderyhmäkyselyssä saatua palautetta viestinnästä:

*"Viestintä toimii, hyvät teemat nostettu esiin"
"Selkeää ja ymmärrettävää viestintää"*

Aura-lehti

Yhdistyksen jäsenlehti Aura ilmestyi kaksi kertaa vuodessa painettuna. Lehti tarjoaa sekä ajankohtaista tutkittua tietoa että vertaiskokemuksia. Lehteä jaettiin jäsenten lisäksi myös sidosryhmille, kuten neurologiseen erityisterveydenhuoltoon ja päättäjille. Osa lehden kustannuksista rahoitettiin ilmoitustuloilla. Vuoden teemana ollut migreenin monimuotoisuus näkyi molemmissa numeroissa. Lehti saa aina kiittävää palautetta kohderyhmäkyselyssä ja paperinen lehti mahdollistaa hyvän lukukokemuksen monelle, jonka ei migreenin vuoksi ole mahdollista lukea digitaalista lehteä näyttöpäätteeltä.

”Jäsenlehti on monipuolinen, hyvä että lehti on paperinen lehti.”

Verkkosivut

Verkkosivuille tuotettiin vuoden aikana 20 uutista, neljä edunvalvontatiedotetta, yksi blogikirjoitus, kuusi kokemustarinaa ja seitsemän tietoartikkelia, joita luettiin vuoden aikana yhteensä runsaat 11 tuhatta kertaa. Yhdistyksen verkkosivuilla oli vuoden 2024 aikana noin 121 tuhatta kävijää. Verkkosivujen evästevalinnat vaikuttavat tilastointiin. Kiinnostavinta sisältöä olivat sivut vatsamigreenistä, migreenikohtauksesta ja migreenin oirepäiväkirjasta.

Facebook

Yhdistyksen Facebook-sivun kautta tiedotettiin yhdistyksen tapahtumista, välitettiin tietoa migreenistä ja vaikeista päänsärkysairauksista, yhdistyksen toiminnasta sekä vertaistuesta ja jaettiin migreeniä sairastavien ihmisten kokemustarinoita. Facebookiin jaettiin Instagramissa julkaistut tarinat. Vuoden lopussa yhdistyksen Facebook-profiilin seuraajamäärä oli 19 368. Facebook-julkaisujen kokonaiskattavuus oli vuonna 2024 runsaat 900 000 katselukertaa.



Instagram

Yhdistyksen Instagram-tilillä tuotiin esiin tietoa migreenistä ja vaikeista päänsärkysairauksista, yhdistyksen toiminnasta sekä vertaistuesta ja jaettiin migreeniä sairastavien ihmisten kokemustarinoita. Instagramin tarinoissa jaettiin vuoden aikana myös muun muassa migreenivisoja, bingo ja Tämä vai tuo –haaste, joiden tarkoituksena oli lisätä tietoa migreenistä ja sen monimuotoisuudesta. Instagramin kautta saimme monia yhteydenottoja migreeniin liittyen. Instagram-tilin kokonaiskattavuus oli noin 600 000 katselukertaa. Instagram-seuraajien määrä kasvoi vuoden aikana noin 26 %. Vuoden 2024 lopussa seuraajia oli 7085.

X

Vuoden 2024 aikana Migreeniyhdistyksen X-tilin seuraajamäärässä tapahtui hieman laskua. X:n käyttö väheni vuoden aikana myös laajemmassa kuvassa, ja osa käyttäjistä on lopettanut kokonaan X:n käytön. Viestintä keskittyi enemmän muihin sosiaalisen median kanaviin.

LinkedIn

Yhdistyksen LinkedIn-tilille julkaistiin keskimäärin hieman yli kerran viikossa migreeniin, yhdistyksen toimintaan ja työelämään liittyvistä aiheista. Tilin seuraajamäärä nousi noin 34 % ja vuoden lopussa seuraajia oli 360. Yhdistys jatkoi LinkedInin aktivointia, mutta viestintä keskittyi tästä huolimatta enemmän muihin sosiaalisen median kanaviin.

YouTube

Yhdistyksen YouTube-kanavalle lisättiin vuoden aikana kaksi luentotallennetta (webinaari ja luento).

Sähköpostiviestintä

Kursseista ja tapahtumista tiedottamiseen, kyselyjen välittämiseen sekä uutiskirjeiden lähettämiseen käytettiin sähköpostiviestintää. Ajankohtaisten asioiden tiedottamiseen käytettäviä uutiskirjeitä lähetettiin yhdistyksen jäsenille 12 kertaa vuoden aikana.



Sähköpostiviestintä

Kursseista ja tapahtumista tiedottamiseen, kyselyjen välittämiseen sekä uutiskirjeiden lähettämiseen käytettiin sähköpostiviestintää. Ajankohtaisten asioiden tiedottamiseen käytettäviä uutiskirjeitä lähetettiin yhdistyksen jäsenille 12 kertaa vuoden aikana.

Esitteet ja muut painetut tuotteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä. Migreeni-esitettä jaettiin tervetulo-paketin mukana uusille jäsenille. Vuoden lopussa päivitettiin Sarjoittainen päänsärky -esite. Painettuja esitteitä voi tilata yhdistykseltä. Esitteet ovat sähköisessä muodossa katsottavissa yhdistyksen verkkosivuilta.

Yhdistyksen päänsärkypäiväkirja muutettiin vuoden aikana Migreenin oirepäiväkirjaksi ja päänsärkypassi muutettiin Migreeni- ja päänsärkysairauspassiksi.



Luennot, messut ja tapahtumat

Huhtikuussa järjestettiin webinaari aiheesta ”Migreeni Yksi sairaus, monet oireet.” Luennoitsijana toimi päänsärkyhoitaja.

Mikä migreeni –luentokiertue järjestettiin 8.5. Jyväskylässä ja 21.11. Mikkelissä. Luentosarjan tarkoituksena on viedä tietoa migreenistä ja yhdistyksen toiminnasta lähelle kuulijoita eri puolille Suomea sekä aktivoida ja tuoda esiin paikallista toimintaa. Luennot koostuivat asiantuntija-alustuksesta, yhdistyksen esittelystä sekä vertaisryhmäohjaajan puheenvuorosta.

Migreeniviikolla 12.9. järjestetty neurologin luento aiheesta Migreenin monet kasvot houkutteli paikalle noin 30 kuulijaa. Luento toteutettiin Tampereen pääkirjasto Metsossa ja sitä pystyi seuraamaan myös etänä.

12.9. järjestettiin myös Migreeniystävällinen työpaikka -sertifikaatin lanseeraustilaisuus Eduskunnan Pikkuparlamentissa.

Yhdistys osallistui Neurologipäiville lokakuun lopussa.

”Asiantunteva yhdistys ja kokoonsa nähden hyvin näkyvyyttä”

Teemapäivät ja muu viestintä

Harvinaisten sairauksien päivänä 29.2. lisättiin tietoisuutta harvinaisista migreeneistä sosiaalisessa mediassa ja kokemustarinan avulla.

Horton-päivänä 21.3. julkaistiin tietoa Hortonin neuralgiasta.

Maailman migreenipäivänä 21.6. osallistuttiin Shades for Migraine –kampanjaan sosiaalisessa mediassa.

Syys-lokakuussa järjestettiin lääkeyhtiö Abbvien kanssa sosiaalisen median kampanja, johon osallistui sosiaalisen median vaikuttajia. Kampanja toteutettiin Instagramissa, Tiktokissa ja blogijulkaisuna. Kampanjalla oli yhteensä 1,58 miljoonaa näyttökertaa.

Migreeniviikolla järjestettiin monipuolisesti ohjelmaa ympäri Suomen. Neurologin luennon ja sertifikaatin lanseerauksen lisäksi viikon aikana kokoontui etävertaisryhmä ja pop up -ohjattu keskusteluryhmä. Sosiaalisessa mediassa oli mahdollisuus kysyä kysymyksiä migreenistä kuntoutuskoordinaattorilta. Viikon aikana järjestettiin Migreenikävelyitä Raumalla ja Kuopiossa, vapaaehtoisten järjestämiä ja Migreeni-infoja Oulussa, Lahdessa ja Joensuussa.

Kolmoishermosärkypäivänä 7.10. julkaistiin sosiaalisessa mediassa perustietoa sairaudesta.

Loppuvuodesta 2024 julkaistiin lääkeyhtiö Pfizerin kanssa yhteistyössä tehdyn Migreenipodin toisen kauden ensimmäiset jaksot.



Sairastan itse aivorunkomigreeniä eli aurallista migreeniä. Minua hoidettiin monia vuosia väärällä diagnoosilla kunnes sain oikean diagnoosin 2021. Migreeni on merkittävä elämää ja työntekoa haittaava sairaus sekä väärin ymmärretty sairaus.

-Kristian

#migreeninmonetkasvot



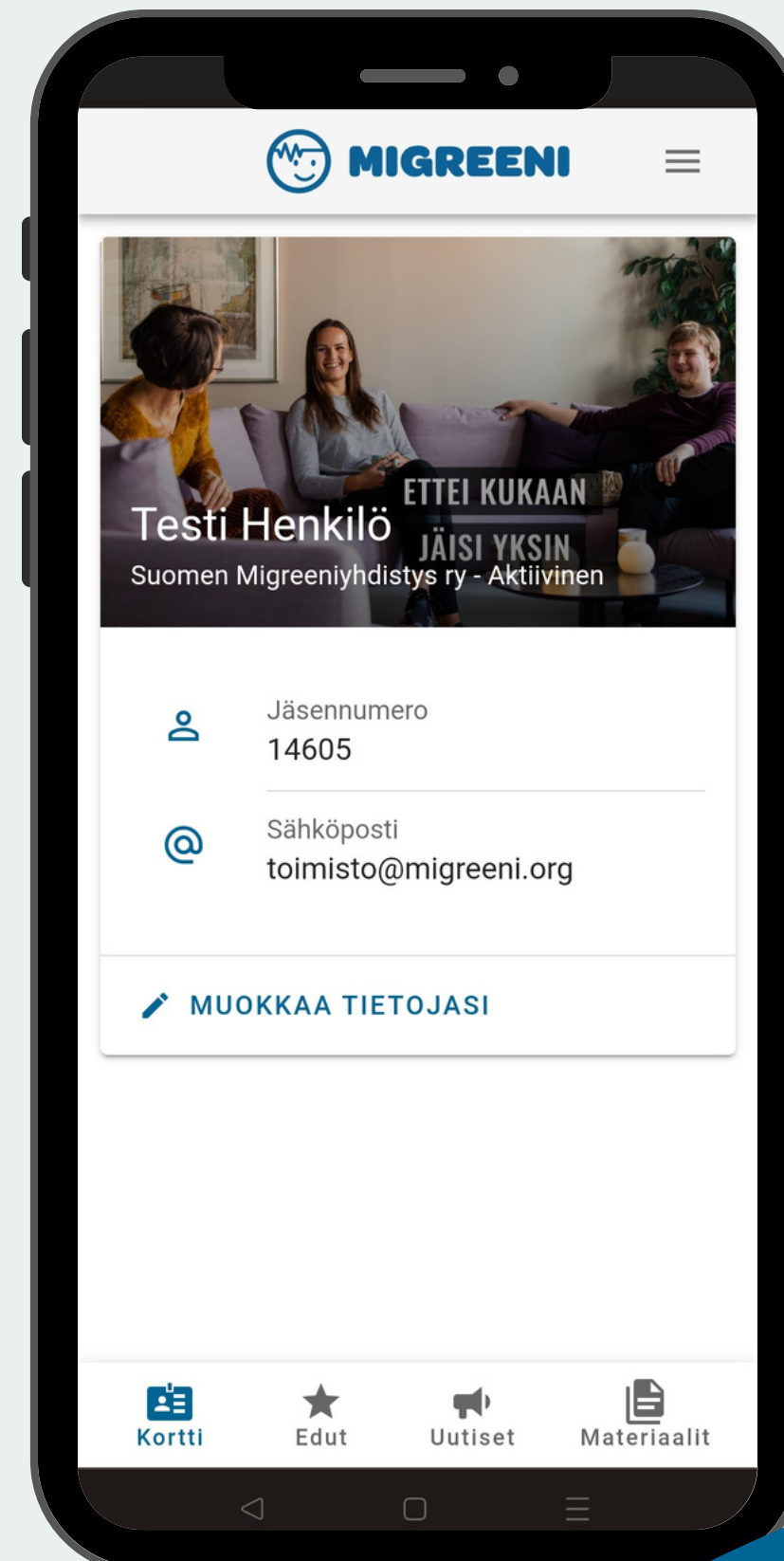
JÄSENPALVELU JA JÄSENHANKINTA

Jäsenet muodostavat yhdistyksen ja valtionavustusten pienentyessä jäsenmaksuilla on yhä suurempi merkitys toiminnan rahoittamisessa. Vuonna 2024 vuosijäsenen jäsenmaksu oli yhdistyksen kokouksen päätöksen mukaisesti 23 euroa ja yksityishenkilön kannattajajäsenmaksu on 150 euroa.

Vuoden lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 4165. Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 653 jäsentä.

Yhdistyksellä on käytössä sähköinen mobiilijäsenkortti. Mobiilijäsenkortilla on mahdollista tarkistaa itse jäsentiedot, ja tehdä esimerkiksi osoitteenmuutos. Kortista pääsee tutustumaan yhdistyksen jäsenetuihin, ja kortilla voi todentaa jäsenyytensä etuja hyödynnettäessä. Jäsenkortilla on mahdollista lukea yhdistyksen verkkosivujen Uutiset-sivua, josta löytyy muun muassa paikallisten vertaisryhmien kokoontumiset, sekä tutustua päänsärkypäiväkirjaan ja -passiin. Vuoden lopussa mobiilijäsenkortilla oli 672 käyttäjää. Mobiilijäsenkortti sujuvoittaa jäsenpalvelua, kun kortin käyttäjät voivat itse tarkistaa ja päivittää jäsentietojaan.

Jäsenhankintaa tehostettiin brändituotearvonnoilla, joita mainostettiin sekä sosiaalisessa mediassa että jäsenkirjeessä. Tuotearvonnoissa arvottiin yksi tuote kunkin kuukauden aikana liittyneiden uusien jäsenten kesken ja vastaava tuote aiemmin liittyneiden jäsenten kesken. Helmi- toukokuussa liittyneiden jäsenten kesken arvottiin Migreeniyhdistyksen brändituotepaketteja. Kesä- ja heinäkuussa liittyneiden kesken arvottiin yritysysteistyökumppanin HiiAn valmistamia varjostavia kesähattuja. Elo- ja syyskuussa liittyneiden kesken arvottiin Migreeniyhdistyksen huppareita. Lisäksi Migreeniviikolla 9.-15.9.2024 liittyneet jäsenet saivat lahjaksi Migreeniyhdistyksen kangaskassin, ja samalla arvottiin 50 kangaskassia vanhojen jäsenten kesken. Loka-joulukuussa jäsenhankintaa tehostettiin jäsenhankintakampanjalla, jonka aikana liittyneiltä ei laskutettu vuoden 2024 jäsenmaksua.



Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista sekä Monimuotoinen migreeni -esitteen, päänsärkypäiväkirjan ja -passin, uusimman Aura-jäsenlehden sekä päänsärkysairaus-rannekkeen. Kaksipuolisia rannekkeita oli kolme erilaista, joissa kaikissa oli kaksi tekstiä: Migreeni / Krooninen migreeni, Hemipleginen migreeni / Basilaarimigreeni ja Hortonin neuralgia / Kolmoishermosärky.

Yhdistyksen jäsenetuihin kuuluivat Aura-lehti, tervetulopaketti, päänsärkypassien ja -päiväkirjojen maksuton tilaaminen sekä yritysyhteistyökumppaneiden tarjoamia etuja kuten alennuksia kuntosalijäsenyydestä, näöntarkastuksesta, hieronnasta. Jäsenrannekkeet ja muut tuotteet jäsenille sekä näiden ympärille tehdyt jäsenarvonnat ovat olleet merkityksellisiä monelle. Brändituotteet ovat pidettyjä. Ne vahvistavat migreeniä sairastavien yhteisöä ja ovat keino tuoda esiin migreeniä vakavana neurologisena sairautena.

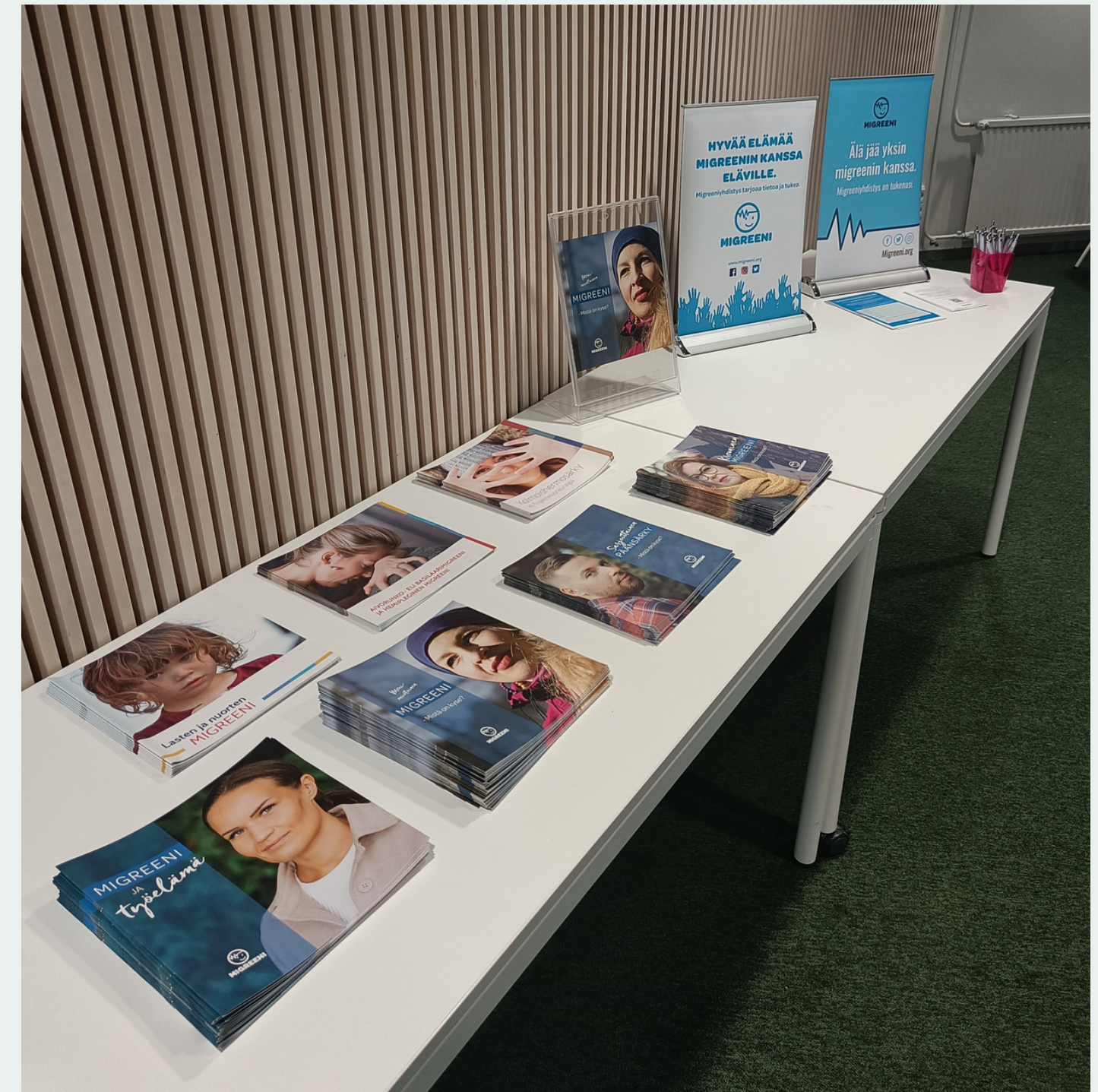
Jäsenille järjestettiin joulukuussa jäsenlahjana etäyhteydellä ohjattu rentoutushetki, johon osallistui 35 jäsentä. Rentoutushetki oli suunniteltu migreeniä sairastaville ja se sai positiivista palautetta ja kiitosta.

"Olipa ihanaa! <3 Tulin kauhealla häslingillä tähän, mutta nyt on ihan erilainen olo!"

Jäsenasioita pidettiin esillä uutiskirjeessä, Aura-lehdessä sekä yhdistyksen somekanavilla. Jäsenyyden hyötyjä korostettiin sekä jäsenalennusten että yhdistyksen tavoitteiden toteutumisen tukemisen näkökulmasta. Hallituksen ilmoitettua huhtikuussa järjestöjen valtionavustusten leikkauksista, ryhdyttiin viestinnässä nostamaan esiin jäsenmaksutuottojen merkitystä yhdistyksen toimintaedellytysten turvaamisessa.

" Aura-lehti on must."

" Tykkään lehdestä ja uutiskirjeestä. Arvostan sitä, että ajankohtainen tieto on saatavillani migreeniyhdistyksen kautta ja se tulee suoraan minulle joko meilinä tai lehdessä."



HALLINTO

Yhdistyksen toimintaa johti hallitus, jossa oli puheenjohtajan lisäksi kuusi jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Puheenjohtajana toimi yhdistystä kahdeksan vuotta menestyksekkäästi luotsannut Marika Aro. Aron luovuttua puheenjohtajuudestaan kevätkokouksessa 4/2024 valittiin uudeksi puheenjohtajaksi Emilia Lindroos. Varapuheenjohtajana toimi Kirsi Broström. Muut hallituksen jäsenet olivat Ville Artto, Mervi Saikkonen, Mirjami Tran Minh, Anu Ylönen ja Anna Pursiainen. Varajäsenenä toimivat Milla Pohtio ja Jutta Asela.

Yhdistys sai pääasiallisen rahoituksensa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskukselta (STEA) ja jäsenmaksutuotoista. Migreeniverkoston työhön saatiin tukea mukana olevilta lääkeyrityksiltä. Tämä tuki käytettiin kokonaisuudessaan viestintätoimiston palkkioihin. Vuoden aikana tehtiin myös omaa varainhankintaa esimerkiksi yritys yhteistyön ja mainosmyynnin muodossa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM Sirpa Hietaranta. Järjestökoordinaattorina toimi sosionomi (YAMK) Minna Tuheva. Viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi YTM Noora Koskela. Kuntoutuskoordinaattorina toimi sosionomi (AMK) Sari Kalliomaa. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina toimi yhteisöpedagogi (AMK) Jenni Voutilainen. Henkilöstölle järjestettiin vuoden aikana kehittämis- ja virkistystoimintaa sekä koulutuspäiviä.

”Lähestyttävä henkilökunta yhdistyksellä, nopeat vastaukset ja saa tukea ja tietoa”

Ulkopuolelta ostetut palvelut

Verkkosivujen ylläpito, IT-tuki ja palkanlaskenta on ulkoistettu. Paino- ja brändituotteiden kuten lehden ja esitteiden taitto ja painatus ostetaan ulkopuolisilta palveluntuottajilta.

Kuntoutuskursseille ostettiin asiantuntemusta terveydenhuollon ammattilaisilta.

Yhdistyksen toimisto sijaitsee vuokratiloissa Helsingin Malmilla.

