

Toimintakertomus 2023

Suomen Migreeniyhdistys ry



MIGREENI



TOIMINNANJOHTAJALTA

Vuoden 2023 teemana oli työhyvinvointi. Suuri osa migreenin kanssa elävistä on mukana työelämässä ja jos työhyvinvoinnin kysymyksiin panostettaisiin enemmän, tämä joukko voisi olla vielä suurempi. Myös osatyökykyisyyden mahdollisuudet pitäisi tunnistaa yhteiskunnassa paremmin. Työhyvinvointi ja työelämän kysymykset ovat kestoaihe yhdistyksen toiminnassa: näitä teemoja tullaan pitämään esillä myös jatkossa.

Migreeniä sairastavien oikeuksia ajettiin aktiivisesti esimerkiksi lausumalla uusien migreenilääkkeiden Kela-korvattavuuden puolesta ja migreenin uudesta Käypä hoito -suosituksesta sekä ottamalla kantaa hallitusohjelman kirjaukseen ensimmäisen sairauslomapäivän palkattomuudesta.

Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 608 jäsentä. Vuoden lopussa jäseniä oli 4138.

Syyskuussa otettiin käyttöön sähköinen mobiilijäsenkortti. Kortista löytyy Migreeniyhdistyksen jäsenedut, ja siitä pääsee lukemaan uusimpia julkaisuja sekä tutustumaan päänsärkypäiväkirjaan ja -passiin.

Yhdistyksessä tarjottiin palveluohjausta ja neuvontaa sekä psykososiaalista tukea puhelimitse, verkkosivujen chatissa, sähköpostitse, Teamsissa sekä somessa migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa. Yhteydenottojen määrä pysyi melko samana viime vuoteen verrattuna.

Ohjattuja keskusteluryhmiä toteutettiin vuoden aikana kaksi: toinen etänä ja toinen lähiryhmänä. Ryhmissä saavutettiin itse koettua hyvinvoinnin paranemista. Esimerkiksi säryt ja kivut vähentyivät molemmissa ryhmissä.

Yhdistyksen viestintä oli aktiivista koko vuoden ajan. Viestintää toteutettiin

monikanavaisesti erityisesti sosiaalisessa mediassa. Migreeniyhdistyksen seuraajamäärä nousi yhteensä sosiaalisen median kanavissa 10 % edelliseen vuoteen verrattuna. Migreeni sai paljon näkyvyyttä keväällä ja syksyn Migreeniviikolla yritysyhteistyönä toteutetun Vain päänsärkyä? -kampanjan kautta, joka näkyi sosiaalisessa mediassa ja julkisen liikenteen pysäkeillä. Migreeniviikolla toteutettiin työpajoilla suuren suosion saanut migreenitietoisuuskampanja. Työpajoille jaettaviksi lähetettiin 79 kpl migreenitietoisuuspaketteja, joissa oli Migreeniyhdistyksen esitteitä ja brändituotteita.

Vuonna 2023 vapaaehtois- ja vertaistoimintaa toteutettiin yhteensä 125 aktiivisen vapaaehtoisen voimin. Monet vapaaehtoiset toimivat useammassa kuin yhdessä vapaaehtoistehtävässä. Erilaisista haastatteluista ja kampanjoista kiinnostuneita popup-vapaaehtoisia listoilla oli 86. Migreenitietoisuuden jakaminen helposti, ilman sitoutumista mahdollistettiin verkkosivuille lisätyillä pienillä tehtävillä, joiden muodossa kuka tahansa voi osallistua toimintaan anonyymisti ja kertaluotoisesti, vaikka jakamalla Migreeniyhdistyksen somepostauksia, tilaamalla esitteitä tai rohkaisemalla läheistä mukaan toimintaan.

Paikallinen vertaisryhmätoiminta pääsi aktivoitumaan koronavuosien jälkeen ja ryhmiä kokoontui vuoden aikana 15 eri paikkakunnalla. Mikä migreeni -luentokiertue järjestettiin vuoden aikana kolmella paikkakunnalla. Luentokiertueen lisäksi vapaaehtoiset vierailivat vuoden aikana 6 kertaa OLKA-pisteillä tai muissa vastaamissa infopisteissä kertomassa kokemustarinansa ja jakamassa tietoa yhdistyksestä.

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 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, eli pop up-vapaaehtoisuus



Paikallisia vertaisryhmiä kokoontui vuoden aikana 15 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 vierailevat ryhmissä säännöllisesti.

Yksilövertaistuen perusajatuksena on mahdollistaa kahden samankaltaisessa tilanteessa olevan henkilön kokemusten vastavuoroinen jakaminen. Yksilövertaistuen muodot ovat Vertsi-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.

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 vertaistukija.

Mikä migreeni –luentokiertue järjestettiin 16.2. Porissa, 23.5. Turussa sekä 11.9. Tampereella. Luentojen tarkoituksena oli tarjota tietoa migreenistä ja sen omahoidon keinoista. Luennot koostuivat asiantuntija-alustuksesta, yhdistyksen esittelystä sekä vertaisryhmäohjaajan puheenvuorosta. Luentokiertueen lisäksi vapaaehtoiset vierailivat vuoden aikana 6 kertaa OLKA-pisteillä tai muissa vastaamissa infopisteissä kertomassa kokemustarinansa sekä jakamassa tietoa yhdistyksestä.





Vertaisryhmissä 15 paikkakunnalla 451 kontaktia

Tapahtumissa 10 paikkakunnalla 161 kontaktia

Tukinet-alustalla kokoontuva Migreenichat on reaaliaikainen ja anonyymi ryhmächat vertaistueksi migreeniä ja vaikeita päänsärkysairauksia sairastaville sekä heidän läheisilleen. Migreenichat kokoontui vuoden aikana 6 kertaa ja jokaisella kerralla käsiteltiin erilaista migreenin kanssa elämiseen liittyvää teemaa.

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin kaksi perehdytyskoulutusta, jonka lisäksi vapaaehtoisia perehdytettiin henkilökohtaisesti omiin tehtävänkuvuihinsa. Jo toiminnassa mukana oleville vapaaehtoisille järjestettiin Teamsin kautta erilaisia koulutuksia, tapaamisia ja ideointityöpajoja yhteensä 6 kertaa. Vertaisryhmäohjaajille järjestettiin jatkokoulutuspäivät Imatralla 17.6., minkä lisäksi loppuvuodesta käynnistettiin vertaisryhmäohjaajille oma etävertaisryhmä, jonka tarkoituksena on kokoontua kerran toimintakaudessa.

Vuonna 2023 toiminnassa aloitti yhteensä 25 uutta vapaaehtoista ja toimintaa toteutettiin yhteensä 125 aktiivisen vapaaehtoisen voimin. Monet vapaaehtoiset toimivat useammassa kuin yhdessä vapaaehtoistehtävässä. Erilaisista haastatteluista ja kampanjoista kiinnostuneita popup-vapaaehtoisia listoilla oli 86. 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, vertaistoimintaan osallistuneet kokevat saaneensa toiminnasta jaksamista arkeen, ymmärrystä sekä tietoa. Sanallisissa vastauksissa näkyi myös helpotus siitä, että vertaistoiminnan kautta omat oireet ovat saaneet nimen.

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

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Kokouksissa aiheina olivat long covid, hallitusohjelma ja ICD-11 -koodisto.

Eduskuntavaalien alla Migreeniyhdistys tuki Kansalaisareenan vaalitavoitteita. Uuden hallitusohjelman valmistuttua Migreeniyhdistys otti kantaa hallitusohjelman esitykseen, jonka mukaan ensimmäiseltä sairauslomapäivältä ei jatkossa tarvitsisi maksaa palkkaa. Kannanotto oli suosittu ja toi yhdistykselle arviolta reilun 100 uutta jäsentä.

Yhdistys lähetti Lääkkeiden hintalautakuntaan tammikuussa lausunnon migreenin esto- ja kohtauslääke Vyduran ja marraskuussa migreenin estolääke Aquiptan Kela-korvattavuuden puolesta. Vyduralle myönnettiin rajoitettu peruskorvattavuus joulukuusta alkaen.

Yhdistys lausui pyynnöstä uudesta migreenin Käypä hoito –suosituksesta. Yhdistyksen antama lausunto otettiin huomioon suositusta laatiessa.

Yhdistyksen vaikuttamistyöryhmä kokoontui ajankohtaisten vaikuttamisteemojen ympärillä.

Migreeniyhdistys vaikutti migreeniä sairastavien puolesta Kanta-järjestöpaneelissa, POTKA-verkostossa, Harvinaiset-verkostossa, ylioppilastutkintolautakunnan tilaisuudessa sekä SOSTEn järjestämissä tilaisuuksissa.

Yhdistys allekirjoitti Kansalaisareena ry:n kannanoton: “Vapaaehtoiset ääri rajoilla: Leikkaukset viemässä haavoittuvassa asemassa olevien tukiverkon” sekä vetoituksen “Lapsilla ja nuorilla tulee olla yhtäläinen oikeus hyvään kivun hoitoon asuinpaikasta riippumatta”.



AMMATILISESTI OHJATTU TOIMINTA JA KUNTOUTUS

Yhdistyksessä tarjottiin palveluohjausta ja neuvontaa sekä psykososiaalista tukea puhelimitse, verkkosivujen chatissa, sähköpostitse, Teamsissa sekä somessa migreeniin ja päänsärkysairauksiin liittyvissä asioissa.

Palveluohjauksen ja neuvonnan yhteydenottoja yhdistykseen tuli vuonna 2023 yhteensä 933 eli melko sama määrä edellisvuoteen verrattuna. Yleisimmät aiheet olivat kuntoutus, etuudet ja tuet sekä työelämä.

Yhteydenottajilta saatua palautetta:

”Nämä sähköpostit auttoivat minua hahmottamaan tilanteeni, helpottaa yhteydenottoa työeläkelaitokseen ja Te-palveluihin, pystyn sanoittamaan asiani paremmin. Täytyy sanoa, että melkein itku pääsi, kun luin viestisi. Eli todella hyvin hahmotit tilanteeni näistä viesteistä :). Kiitos todella paljon!”

”Sait hyvin kiinni asioista ja keskustelusta jäi tunne tulleensa kohdatuksi tässä asiassa.”

Yhdistyksen tarjoamaa palveluohjausta ja neuvontaa tuotiin tutummaksi ja lähestyttävämmäksi tuomalla kuntoutuskoordinaattoria esille somessa ja jakamalla tietoa, missä asioissa voi olla yhteydessä.

Palveluoppaan päivittäminen jatkui vuonna 2023. Kuntoutuskoordinaattori sekä hänen ohjauksessaan ollut kuntoutuksen ohjaaja -opiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta viimeistelivät palveluoppaan uudistamisen. Opiskelija teki harjoittelunsa yhdistyksessä kuntoutuskoordinaattorin ohjauksessa 3.10.2022-17.1.2023.



Ammatillisesti ohjattuja keskusteluryhmiä migreeniä ja päänsärkysairautta sairastaville järjestettiin kaksi kertaa. Toinen ryhmä kantoi Migreeni ja työelämä -teemaa ja sitä ohjasivat kuntoutuskoordinaattori sekä vapaaehtoinen vertaistukiohjaaja. Toinen ryhmä järjestettiin Teams-tapaamisten välityksellä ja toinen lähitapaamisina yhdistyksen tiloissa. Molemmat ryhmät kokoontuivat yhteensä seitsemän kertaa. Verkossa toteutunut ryhmä tavoitti osallistujia valtakunnallisesti ja lähitapaamisena järjestetty ryhmä sai kiitosta heiltä, joille näyttöpäätteellä olo on haastavaa. Ryhmä antoi osallistujilleen ajateltavaa:

"Tietoa ja muistutuksen pienten rentoutushetkien tärkeydestä ja siitä, että pysähtyy kuuntelemaan omaa ajatusmaailmaa liittyen migreeniin. Ryhmä oli voimauttava ja hienoa, että tulin kuulluksi sekä ymmärretyksi tämän sairauden suhteen."

"Ahaa-elämyksiä omasta itsestä, omasta käytöksestä ja niiden vaikutuksesta johonkin tiettyyn asiaan."

Migreeniviikolla kokeiltiin PopUp Ohjattua keskusteluryhmää työhyvinvointi-teemalla. Tämän kokeilua ja kehittämistä jatketaan tulevina vuosina.

Migreeniä ja päänsärkysairauksia sairastavien läheisille pyrittiin järjestämään ohjattu keskusteluryhmä, mutta osallistujamäärä jäi pieneksi ja ryhmä peruttiin. Läheisten tavoittamisen keinoja on mietittävä jatkossa lisää.

Kuntoutuskoordinaattori vieraili vuoden aikana kahdessa paikallisessa vertaistukiryhmässä, Jyväskylässä Työelämä ja kuntoutus -teemalla ja Kuopiossa Jaksaminen sairauden kanssa -teemalla.

Ammatillisesti ohjattuja Migreeni-chatteja järjestettiin kaksi kertaa Kuntoutus-teemalla. Aihetta vaihdetaan tulevaisuudessa keskustelun helpottamisen vuoksi. Työelämä-teemalla ohjattu Migreeni-chat oli toimiva.



933 yhteydenottoa



Hyvinvointia migreeniarkeen -verkkokurssi järjestettiin kaksi kertaa. Osallistujia näissä oli yhteensä 21. Osallistujat kokivat kurssin lisänneen heidän hyvinvointiaan ja suosittelisivat kurssia muillekin. Kurssille toivottiin enemmän vertaistukea ja syksyn kurssiin lisättiin etäyhteydellä toteutettavat vertaistapaamiset.

Kivun- ja stressinhallinnan TRE-kursseja järjestettiin Helsingissä, Tampereella ja Zoom- etäyhteydellä. Helsingissä järjestettiin viisi TRE-kurssia, joissa oli yhteensä 23 osallistujaa. Tampereella järjestettiin kymmenen kahden kerran TRE-kurssia, joille osallistui yhteensä 70 henkilöä. Zoom-etäyhteydellä järjestetyille kuudelle kurssille osallistui yhteensä 29 henkilöä. Monet kurseille osallistuneet kokivat saaneensa helpotusta kivun- ja stressinhallintaan.

” En ole nukkunut koskaan näin hyvin, tai ainakaan en muista kuinka monta vuotta viimeksi olen nukkunut näin syvää rauhanunta kuin viime yönä ja ollut näin läsnä kehossa pitkään aikaan. Myös alaselkäkipu loppui - vihloi vielä nukkumaan mennessä, mutta nyt ei tunnu ainakaan tällä hetkellä.”

Opiskelijan ohjaamina järjestettiin yhdistyksen jäsenille kaksi luovaa ryhmää Helsingissä. Voimaa taiteesta -ryhmä kokoontui keväällä kahdeksan kertaa. Ryhmässä oli kahdeksan osallistujaa ja ryhmässä kartutettiin itsetuntemusta, iloa ja voimavaroja taideterapeuttisten menetelmien keinoin. Luova ryhmä kokoontui elokuussa neljästi ja siinä oli yhdeksän osallistujaa. Luovassa ryhmässä kuvitettiin omia kokemuksia migreenistä, yhdenvertaisuudesta, hyvästä elämästä ja toivosta. Ryhmän teokset olivat esillä taidenäyttelyssä Migreeniviikolla.



YHTEISTYÖ JA KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

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

Yhdistyksellä on kumppanuussopimus Harvinaiset ry:n kanssa.

Vapaaehtoistoiminnan koordinoinnin puolella yhteistyötä jatkettiin OLKA-toiminnan, HUSin ja HyTe ry:n (ent. EY ry) kehittämän ja ylläpitämän Toivo-vertaistukisovelluksen sekä Suomen Mielenterveys ry:n Tukinet-palvelun kanssa. Lisäksi olimme mukana Kokemustoimintaverkostossa, johon kuuluu miltei 40 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä.

Tapahtumayhteistyötä tehtiin Porin kaupunginsairaalan, jyvaskyläläisen Piippurannan klubin, Virojen Sydänpiirin, Pohjanmaan yhdistysten sekä Varkauden Wasteryn kanssa. OLKA-toiminnassa esittäytyttiin kasvokkain Satasairaalassa sekä Meilahdessa.

Toiminta oli osana Lähellä.fi-verkostoa, joka kokoaa järjestöjen ja yhteisöjen tuen, toiminnan ja tapahtumat yhteen osoitteeseen, sekä edistää kansalaistoiminnan näkyvyyttä Suomessa.

Horton-yhdistyksen kanssa toteutettiin ja suunniteltiin tulevia yhteistyökuvioita.

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

Eduskunnan Kipu- ja migreeniryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Kokouksissa aiheina olivat long covid, hallitusohjelma ja ICD-11 -koodisto.

Kanta-järjestöpaneeli: Vaikutimme 20 eri tahon kanssa Kanta-palveluiden kehittämiseen. Paneelin kaksivuotinen toimintakausi päättyi vuoden lopussa. Kokouksia oli kaksi vuonna 2023.

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

Migreeniverkosto: Migreeniverkosto on maaliskuussa 2023 perustettu verkosto, jossa ovat mukana Migreeniyhdistys sekä lääkeyritykset AbbVie Oy, Oy H. Lundbeck Ab, Pfizer Oy ja Teva Finland Oy. Migreeniverkoston tavoitteena on kasvattaa tietoisuutta migreenistä sairautena ja sitä kautta parantaa migreeniä sairastavien asemaa. Verkosto on kokoustanut vuoden aikana 9 kertaa.

Muut sidosryhmät: Lääkeyritykset: Oy Eli Lilly Finland Ab ja Novartis Finland Oy
Migreeniyhdistys on jäsenenä European Migraine & Headache Alliance EMHA:ssa. Migreeniyhdistys oli sen yksi perustajajäsen 2006. Yhdistystä edustaa EMHA:n hallituksessa toiminnanjohtaja.

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 2023 teema työhyvinvointi näkyi vahvasti yhdistyksen viestinnässä. Teema oli esillä sosiaalisessa mediassa, verkkosivuilla julkaistuissa työhyvinvointiblogeissa ja Aura-lehdessä. Teema näkyi myös esimerkiksi syyskuun Migreeniviikon luennolla.

Teemaan liittyen vuoden 2023 pääviestit olivat:

- Migreeniä sairastava ei esitä olevansa kipeä, vaan hän esittää olevansa työkykyinen.
- Työnantajan varhaisella tuella voidaan pidentää migreeniä sairastavan työuraa jopa useilla vuosilla.
- Migreeniä sairastavalla on oikeus sairauslomaan.

Pääviestejä tuotiin säännöllisesti esille blogikirjoituksissa, Aura-lehdessä ja sosiaalisen median julkaisuissa.

Vuoden aikana sosiaaliseen mediaan tehtiin julkaisusarja migreeniä sairastavan oikeuksista ja työpaikan migreenikohtauksia provosoivista tekijöistä. Myös muuta

tietoa migreenistä ja päänsärkysairauksista jaettiin. Kokemustarinoita julkaistiin verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa.

Yhdistyksen asiantuntijat antoivat haastattelut Terveystietä-lehteen, Kyvyt-käyttöön Extra-lehteen, Aamusiin, Suomen Kivulle ja Ilkka Pohjalaiseen. Yhdistys mainittiin vuoden aikana 8 julkaisussa.

Yhdistys sai syksyllä 2023 tehdyssä kohderyhmäkyselyssä (613 vastausta) erinomaista palautetta viestinnästä. Erityisesti kiitosta tuli viestinnän aktiivisuudesta ja tiedon jakamisesta.

“Yhdistystoiminta on tullut sosiaalisen median myötä helpommin löydettäväksi ja näkyvämmäksi.”

“Aura on erittäin hyvä lehti. Facen julkaisut ovat asiallisia ja informatiivisia.”

“On hyvä, että olette olemassa ja jakamassa tietoisuutta sillä migreeniä ei edelleenkään nähdä oikeana neurologisena sairautena ja kuinka normaaleista askareista suoriutuminen kroonisen migreenin kanssa on jokapäiväinen kamppailu”

“Hyvä lehti, nettisivut ja some julkaisut”

Aura-lehti

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

Vuoden teemana ollut työhyvinvointi näkyi molemmissa numeroissa.

Verkkosivut

Yhdistyksen uudet verkkosivut julkaistiin alkuvuonna 2023.

Verkkosivuille tuotettiin vuoden aikana 17 uutista, 7 edunvalvontatiedotetta, 9 blogikirjoitusta, 5 kokemustarinaa ja 2 tietoa-artikkelia, joita luettiin vuoden aikana yhteensä noin 18 000 kertaa. Kaikista artikkeleista ei ole lukijadataa saatavilla.

Yhdistyksen verkkosivuilla oli vuoden 2023 aikana noin 92 tuhatta kävijää. Verkkosivujen evästevalinnat vaikuttavat tilastointiin. Kävijätiedot on kerätty maaliskuusta alkaen. Kiinnostavinta sisältöä oli pääsärkypäiväkirja ja tieto migreenistä ja eri pääsärkysairauksista.

Facebook

Yhdistyksen Facebook-sivun kautta tiedotettiin yhdistyksen tapahtumista, välitettiin tietoa migreenistä ja vaikeista pääsärkysairauksista, yhdistyksen toiminnasta sekä vertaistuesta ja jaettiin migreeniä sairastavien ihmisten

kokemustarinoita. Sivuilta löytyvä monipuolinen ja ajankohtainen tieto palvelee paitsi sairastavia ja heidän omaisiaan, myös terveydenhuollon ammattilaisia ja alalla opiskelevia. Facebook-sivun seuraajamäärä nousi vuoden aikana noin 5 %. Vuoden lopussa seuraajamäärä oli 19 143. Facebook-sivun kokonaiskattavuus oli vuonna 2023 noin 2,2 miljoonaa.

Instagram

Yhdistyksen Instagram-tilillä tuotiin Facebook-tilin tavoin vuoden aikana esiin tietoa migreenistä ja vaikeista pääsärkysairauksista, yhdistyksen toiminnasta sekä vertaistuesta ja jaettiin migreeniä sairastavien ihmisten kokemustarinoita. Instagramin kautta saimme monia yhteydenottoja migreeniin liittyen. Instagram-tilin kokonaiskattavuus oli noin 933 000. Instagram-seuraajien määrä kasvoi vuoden aikana noin 35 %. Vuoden 2023 lopussa seuraajia oli 5 626.



X (Twitter)

Vuoden 2023 aikana Migreeniyhdistyksen X-tilin seuraajamäärässä ei tapahtunut merkittäviä muutoksia viime vuoteen verrattuna. Tässä yhteydessä on hyvä huomioida, että osa käyttäjistä on lopettanut X:n käytön omistajavaihdoksen myötä. Viestintä keskittyi enemmän muihin sosiaalisen median kanaviin.

LinkedIn

Yhdistyksen LinkedIn-tilille julkaistiin keskimäärin noin kerran viikossa (47 julkaisua) migreeniin, yhdistyksen toimintaan ja työelämään liittyvistä aiheista. Tilin seuraajamäärä nousi noin 46 % ja vuoden lopussa seuraajia oli 268. Yhdistys aktivoitui käyttämään enemmän LinkedIniä, mutta viestintä keskittyi tästä huolimatta enemmän muihin sosiaalisen median kanaviin.

YouTube

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

Sähköpostiviestintä

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

Esitteet

Yhdistyksellä on yhteensä yhdeksän esitettä sekä päänsärkypäiväkirja ja päänsärkypassi. Migreeni-esitettä jaettiin tervetulopaketin mukana uusille jäsenille. Vuoden lopussa päivitettiin ruotsinkielinen Migrän-esite sekä Migreeni ja työelämä -esite. Painettuja esitteitä voi tilata yhdistykseltä. Esitteet ovat sähköisessä muodossa katsottavissa yhdistyksen verkkosivuilta.



Luennot, messut ja tapahtumat

Migreeniyhdistys osallistui Educa-messuille Helsingin Messukeskuksessa 27.-28.1.2023. Migreeniyhdistyksen pisteellä jaettiin tietoa ja keskusteltiin sekä lasten ja nuorten migreenistä että migreenistä työelämässä.

Viestintäkoordinaattori osallistui 22.4. Neurologisten sairaanhoitajien koulutustilaisuuteen.

29.4. järjestettiin webinaari "Onko fysioterapiasta apua migreeniin?" yhteistyössä OMT-fysioterapeutin kanssa.

3.5. järjestettiin webinaari 3.5. aiheella Migreeni työelämässä - osatyökykyisyys.

Kuntoutuskoordinaattori vieraili 30.5. Mielenterveyden keskusliiton järjestämässä Hyvinvoinnin iltakoulussa yhdessä kokemuspuhujan kanssa Migreeni ja mieli - aiheesta.

Tuettu loma järjestettiin yhteistyössä Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry:n kanssa Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä. Tuetulla lomalla oli 16 osallistujaa sekä vertaisohjaaja. Loma oli suunnattu pariskunnille, joissa toinen tai molemmat sairastavat migreeniä tai päänsärkysairautta. Palaute, jota lomasta saatiin, oli kiitettävää. Vertaistukijan järjestämät vertaistukihetket antoivat vertaisuuden kokemusta. Osallistujat luettelivat paljon hyviä asioita tuetulta lomalta:

"Omaa aikaa parisuhteen hyväksi, rentoutuminen, ruokailut, ei velvoitettu osallistumaan esim. luennolle."

"Lomailu, pääsi hetkeksi irti arjesta. Hyvä ryhmä, samanhenkisiä ihmisiä."

Migreeniviikolla 12.9. järjestettiin neurologin luento aiheesta Migreeni työelämässä. Luento toteutettiin Migreeniyhdistyksen toimistolla Helsingin Malmilla, mutta sitä pystyi seuraamaan myös etänä.

Toiminnanjohtaja ja viestintäkoordinaattori osallistuivat EMHA:n järjestämään MHIPAS III -tapaamiseen Barcelonassa joulukuussa. Tapaamisessa kuultiin ja keskusteltiin eri maiden potilasjärjestöjen käytännöistä ja toimintatavoista sekä kuultiin migreeniin erikoistuneita neurologeja.



Teemapäivät ja muu viestintä

Harvinaisten sairauksien päivänä 28.2. lisättiin tietoisuutta aivorunkomigreenistä sosiaalisessa mediassa ja kokemustarinan avulla.

Horton-päivänä 21.3. nostettiin esiin tietoisuutta sarjoittaisesta päänsärystä työkyvyn näkökulmasta yhteistyössä Suomen Horton-yhdistyksen kanssa.

Lääkeyhtiö AbbVien kanssa toteutettiin Vain päänsärkyä? -kampanja huhtikuussa. Kampanjan materiaalit näkyivät sosiaalisessa mediassa, Googlessa sekä suurimpien kaupunkien julkaisen liikenteen pysäkeillä. Näillä saatiin paljon näkyvyyttä. Sosiaalisessa mediassa ja Googlen kautta mainosnäyttöjä saatiin yhteensä noin 1,79 miljoonaa kappaletta.

Kesäkuussa Spotifyssa julkaistiin suosituksi noussut Migreeniyhdistyksen ja lääkeyhtiö Pfizerin tuottama podcast migreenistä. Podcast on nimeltään Migreenipodi ja siitä julkaistiin yhteensä 6 jaksoa.

Maailman migreenipäivää vietettiin 21.6. kansainvälisen Shades for Migraine –kampanjan merkeissä. Teemapäivänä sosiaaliseen mediaan julkaistiin kampanjan mukaisesti kuva aurinkolasit päässä ja jaettiin muiden lisäämiä kuvia sosiaalisen median tarinoissa.

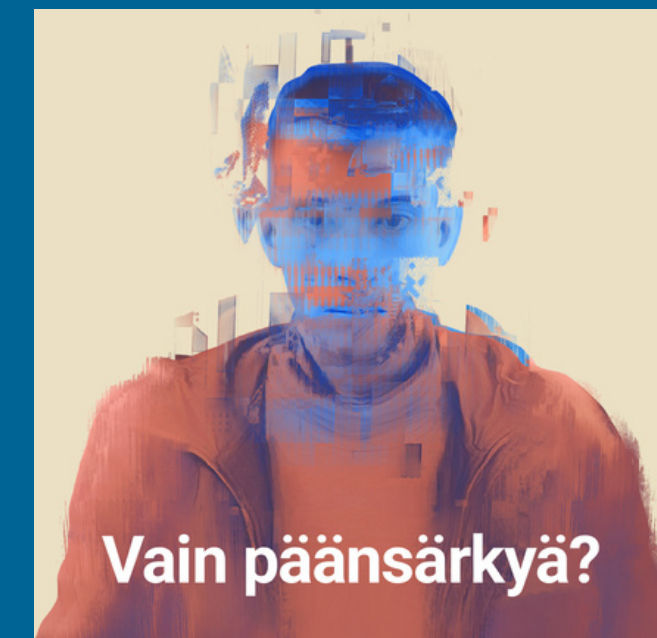
Migreeniviikolla 11.–17.9. Facebookissa ja Instagramissa sekä pääkaupunkiseudun, Tampereen ja Turun julkisen liikenteen pysäkeillä pyöri toistamiseen keväällä julkaistu Vain päänsärkyä? -kampanja, jolla tavoitettiin paljon henkilöitä. Sosiaalisessa mediassa kampanjan mainosnäyttöjä saatiin yhteensä noin 358 000 kappaletta.

Migreeniviikon päätapahtuma oli neurologin luento migreenistä työikäisillä. Luentoa seurasi joko paikan päällä tai etäyhteyksillä yhteensä 297 henkilöä.

Migreeniviikolla järjestettiin monipuolista ohjelmaa. Viikon aikana oli kaksi vapaaehtoisen pitämää Migreeni-infoa Helsingissä ja Porissa. Mikä Migreeni –kiertue järjestettiin Tampereella. Suomen Designmuseo järjesti viikolla yhteistyössä Migreeniyhdistyksen kanssa etäopastuksen Kustaa Saksin migreeniaiheiseen näyttelyyn. Migreenichat oli Tukinet-alustalla. PopUp ohjattu keskusteluryhmä toteutettiin teemalla migreeni ja työhyvinvointi. Koko viikon ajan oli mahdollista osallistua migreenikävelylle sekä käydä katsomassa Sumu-taidenäyttely Migreeniyhdistyksen toimistolla tai katsoa näyttelyn teoksia sosiaalisessa mediassa.

Työpaikoille jaettaviksi lähetettiin 79 kpl migreenitietoisuuspaketteja, joissa oli esitteitä ja Migreeniyhdistyksen brändituotteita. Paketit saivat niin suuren suosion, että ne loppuivat kesken kaksi kertaa.

Kolmoishermostokäypäpäivänä 7.10. julkaistiin sosiaalisessa mediassa perustietoa sairaudesta.



JÄSENPALVELU JA JÄSENHANKINTA

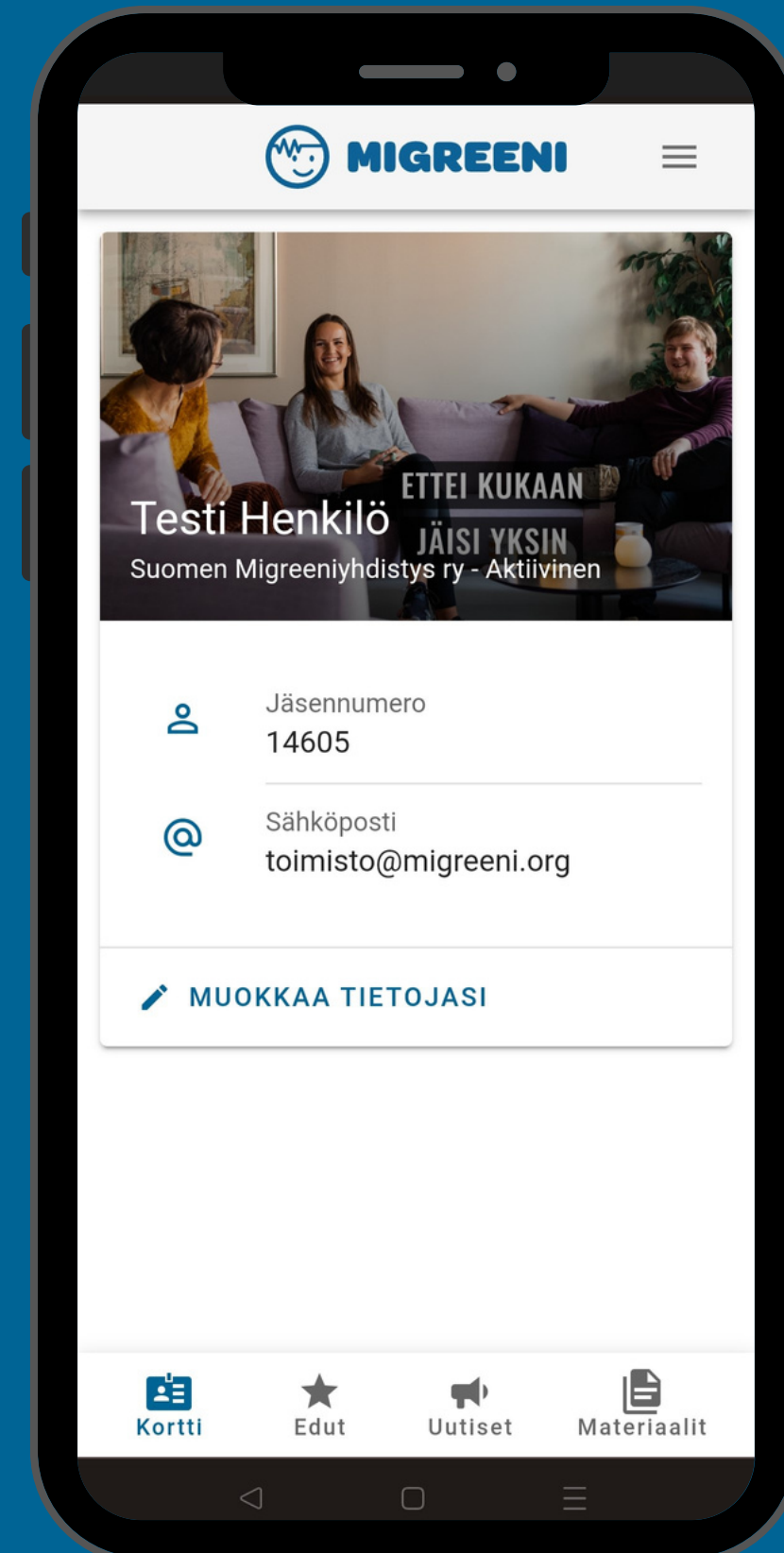
Jäsenet muodostavat yhdistyksen ja heidän maksamallaan jäsenmaksuilla on merkitys toiminnan rahoittamisessa. Vuonna 2023 vuosijäsenen jäsenmaksu oli yhdistyksen kokouksen päätöksen mukaisesti 23 euroa ja kannattajajäsenmaksu on 150 euroa.

Vuoden lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 4138. Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 706 jäsentä.

Yhdistys otti syyskuussa käyttöön sähköisen mobiilijäsenkortin. Mobiilijäsenkortilla on mahdollista tarkistaa itse jäsentiedot, ja tehdä esimerkiksi osoitteenmuutos. Kortista löytyy Migreeniyhdistyksen jäsenedut, uusimmat verkkosivujulkaisut sekä päänsärkypäiväkirja ja -passi.

Jäsenhankintaa tehostettiin brändituotearvonnoilla, joita mainostettiin sekä sosiaalisessa mediassa että jäsenkirjeessä. Maaliskuussa ja touko- lokakuussa arvottiin yksi huppari jäseneksi liittyneiden kesken sekä toinen huppari vanhojen jäsenten kesken. Marras- ja joulukuussa kannustettiin liittymään yhdistyksen jäseneksi jäsenhankintakampanjalla, jonka aikana liittyneiltä ei laskutettu vuoden 2023 jäsenmaksua, ja uusille jäsenille lähetettiin tervetulopaketin mukana Migreeniyhdistyksen heijastin.

Uudet jäsenet saivat postitse tervetulopaketin, joka sisälsi tietoja järjestön palveluista, esitteitä, päänsärkypäiväkirjan ja -passin, uusimman Aura-jäsenlehden sekä Migreeni-rannekkeen. Rannekkeita on myös Hortonin neuralgiaa, kolmoishermostä, hemiplegistä migreeniä ja basilaarimigreeniä sairastaville.



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

Jäsenille järjestettiin joulukuussa jäsenlahjana etäyhteydellä ohjattu rentoutushetki, johon osallistui 24 jäsentä. Rentoutushetki oli suunniteltu migreeniä sairastaville ja se sai positiivista palautetta.

Jäsenasioita pidettiin esillä uutiskirjeessä, Aura-lehdessä sekä yhdistyksen somekanavilla. Tiedottamisessa kerrottiin esimerkiksi jäseneduista ja muistutettiin jäsenyyden tukevan yhdistyksen tavoitteiden toteutumista.

"Aura-lehti on hyvä, samoin tapahtumat ja säännöllinen uutisointi."

"Ihanaa kun on oma yhdistys pitämässä ääntä ja lisäämässä tietoa."

706 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. Varajäsenenä toimivat Carita Åkerblom ja Milla Pohtio.

Yhdistys sai pääasiallisen rahoituksensa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskukselta (STEA) ja jäsenmaksutuotoista. Vuoden aikana tehtiin myös omaa varainhankintaa esimerkiksi yritysyhteistyön ja mainosmyynnin muodossa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi KM Sirpa Hietaranta. Järjestökoordinaattorina toimi sosionomi (YAMK) Minna Tukeva. Viestintäkoordinaattorin tehtävässä toimi 28.4. saakka yhteisöpedagogi (AMK) Essi Roisko ja 14.8.2023 alkaen YTM Noora Koskela. Kuntoutuskoordinaattorina toimi sosionomi (AMK) Sari Viitasaari. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina toimi yhteisöpedagogi (AMK) Jenni Voutilainen. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin vanhempainvapaan ajalla (1.3.-14.8.2024) häntä sijaisti sosionomi (AMK) Ninni Reponen (16.2.-25.8.2024).

Henkilöstölle järjestettiin vuoden aikana kehittämis- ja virkistystoimintaa sekä koulutuspäiviä.

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.

