Sid 1.(av3)

  Verksamhetsberättelse 2012
**Svenska/Skandinaviska FOP föreningen**

Föreningen har till ändamål att sprida information om sjukdomen Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP). Verka för ökade resurser för forskning rörande FOP samt stödja människor som lider av FOP och deras släktingar och andra närstående.

**Styrelsen**Föreningens styrelse består sedan ordinarie föreningsstämma 30/6-2012 av:

**Ordförande**Marie Hallbert
**Ordinarie ledamöter**Annalena Josefsson
Birgitta Calmefelt
**Suppleant**
Tina Sjöberg
**Revisor**Krister Malmlöf

**Föreningens styrelses möten under året.**Styrelsen har haft 1st protokollfört möte under året.

Föreningens verksamhet under året;
**Spridning av information om FOP under 2012.**

Fopsverige har skapa ett youtube konto och lagt upp klipp med Hugo som har FOP från Outsiders och nyhetsmorgon/kvällsnyheterna 2006-07 ang FOP genens upptäckt.

<http://www.youtube.com/feed/UC1nviynWBxKKvqbgPBvGl0Q/u>

Närvarade på invigningen av en fotoutställning/auktion i Umeå till förmån för FOP forskningen.
<http://fopsverige.se/2012/02/28/invigning-av-utstallningenauktionen-till-forman-for-fop/>

Närvarade på KI campus utställning där läkarstuderande uppmärsammade FOP.
<http://fopsverige.se/2012/11/02/utstallningen-pa-ki-campus-i-solna/>

*FOP i media under året.*
Folkbladet.
<http://www.folkbladet.nu/301409/foton-ska-hjalpa-sjuka-barn>
Aftonbladets Härligt Hemma bilaga.
<http://fopsverige.se/2012/09/17/artikeln-om-hugo-fop-i-aftonbladets-harligt-hemma-bilaga/>

P3 institutet
<http://fopsverige.se/2012/10/20/har-kan-du-lyssna-pa-webben-p3-institutet-om-fop/>

Fopsverige.se fick en facebook gilla sida
<https://www.facebook.com/fopsverige>

Marie H Fahlberg uppmärksammar FOP på sin Twitter delar allt som skrivs på fopsveriges facebooksida och hashtaggar bland annat #FOPdiagnos #FOPambassdör #FOPforskning

*Ordförandes närvaro på riksförbundet Sällsynta diagnosers arrangemang under året.*
Både Hugo Fahlberg och Marie H Fahlberg blev nominerade till David Legas stipendium
<http://fopsverige.se/2012/02/11/nytt-pa-sidan-om-hugos-maries-nominerningar/>

Ordförande närvarade på Sällsynta dagen på Stockholm Central den 29 februari.
<http://fopsverige.se/2012/03/08/sallsynta-dagen-film-fran-david-legas-stipendium-2012/>

Ordförande närvarade vid Sällsynta diagnosers årsmöte/ordförandemöte och Europlan konferensen.
<http://fopsverige.se/2012/11/29/uppfoljning-av-min-sallsynta-helg/>

Ordförande har närvarat på Riksförbundet Sällsynta diagnoser arvsfondsprojekt Regionala strukturer för brukarmedverkan som fortsätter 2013.
<http://sallsyntadiagnoser.se/main.asp?categoryID=1440&BloggID=1&msgID=165>

**Verkat för resurser till FOP forskningen 2012.**

Föreningen fortsatte det Skandinaviska Insamlingsprojekt till FOP forskningen.

~ 2012 års Insamlingsresultat blev 104 730:-

~ 2012 års intäkter som kom från utplacerade insamlingsbössor var 22 909:-
<http://fopsverige.se/insamlingsprojekt/insamlingsprojekt-2011/> + 2012

Information om Insamlingsprojektet finns på hemsidan.
<http://fopsverige.se/insamlingsprojekt/hur-kan-privatpersoner-foretag-stodja-insamlingen/>

Nu säljs även en nalle ”wishing bear” till förmån för FOP forskningen.
<http://fopsverige.se/insamlingsprojekt/wishing-bear/>

Tobbe trollkarl åkte till Vegas och satte ”allt på rött” 1/3 av vinsten gick till FOP forskningen, Tobbe filmade händelsen och la ut den på youtube.
<http://fopsverige.se/2012/05/28/tack-till-alla-som-bidrog-alltparott/>

Föreningen pratar fortfarande om ett 90- konto men det ligger vilande på framtiden då ett 90- konto är kostsamt och kräver mycket administration som vår lilla förening under inte har möjlighet att administrera. Dessutom vill föreningens medlemmar att pengarna går till forskningen och ej till administrativa kostnader. Klicka på länken för mer info om 90konto.
<http://www.insamlingskontroll.se/ans%C3%B6kan-om-90-konto>

*Övrig verksamhet/uppmärksamhet under året*

Ordförande/IFOPAs IPC FOP Ambassadör i Sverige har genom samarbetet med IFOPA översatt en stor enkät åt Forskarna i Phildelphia från Engelska till Svenska. Enkäten som kommer ligga till grund för framtida kliniska studier. Enkäten skickades sedan ut till alla medlemmar.
[www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)
Skapat ett samarbete med ICE taggisar (In case of Emergecy)
<http://fopsverige.se/2013/03/19/ice-taggisar-for-fop/>

Ordförande Marie Hallbert Fahlberg får IFOPAs utmärkelse Outstanding International President Leadership Award.
<http://fopsverige.se/2012/06/26/the-outstanding-international-ledership-award/>

**Föreningens stöd till FOP- familjer och anhöriga.**

Föreningen har vuxit lite och består av 27 familjer och 16 stödmedlemmar fördelat på;
\*Sverige 15 familjer
\*Norge 3 familjer
\*Danmark 4 familjer
\*Finland 5 familjer

I juni arragerade föreningen ett Skandinaviskt FOP seminarium i Stockholm där Dr Pignolo och Dr Shore som är två av våra specialister från Philadelphia närvarade tillsammans med familjer och läkare/vårdpersonal från de nordiska länderna.
<http://fopsverige.se/category/fop-seminarium-juni-2012-sthlm>

Haft föreläsning om FOP på en skola, knutit nya kontakter inom tandvården och vården i Skandinavien för att skapa bättre förutsättningar för framtiden, en ständigt pågående process.

Att stötta varandra i föreningen och ta hand om nya familjer i Skandinavien genom att finnas som stöd via mail/telefon och skapa ett tryggt och kunnigt nätverk med läkare/specialister/vårdpersonal/förskolor/skolor och även ge familjerna en möjlighet till delaktighet och gemenskap med andra FOP-familjer runt om i världen är stor stor bit som föreningen har arbetat med under året.

 **Ordförande Styrelseledamot Styrelseledamot
Marie Hallbert Annalena Josefsson Birgitta Calmefelt**

**……………………. ……………………….. ……………………...**