Sid 1.(av3)

Verksamhetsberättelse 2013
**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 10/8-2013 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 2013.**

Information om FOP sprids via hemsidan FOP Sverige, bloggar och fopsveriges facebooksida. På Twitter används hashtaggarna #FOPdiagnos #FOPforskning #FOPambassadör. Även hashtaggarna #sällsynt och #sällsyntaliv som används av Riksförbundet Sällsynta diagnoser och NFSD används för ytterligare spridning och gemensamt arbete för alla Sällsynta diagnoser.

**Närvaro på riksförbundet Sällsynta diagnosers arrangemang under året.**

* Ordförande närvarade vid Sällsynta diagnosers årsmöte.
* Styrelseledarmot Annalena Josefsson närvarade på Sällsynta diagnosers ordförandemöte.
* Marie H Fahlberg , Annalena Josefsson har närvarat på Riksförbundet Sällsynta diagnoser arvsfondsprojekt Regionala strukturer för brukarmedverkan. Vi representerar region mitt, region Stockholm som fortsätter under 2014.

**Verkat för resurser till FOP forskningen 2013.**

* Föreningen fortsätter det Skandinaviska Insamlingsprojekt till FOP forskningen.
* 2013 års Insamlingsresultat blev 153 472:-
* Information om Insamlingsprojektet finns på hemsidan.
<http://www.fopsverige.se/aktiviteter/insamlingsprojekt/>
* Nu säljs även nallen ”wishing bear” till förmån för FOP forskningen via en webshop.
<http://lilbellula.tictail.com/product/wishing-bear-med-en-osynlig-ficka-i-hj%C3%A4rtat-av-nallen>

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 Marie Hallbert Fahlberg får VH assistans/Vera & Herrmans vänners utmärkelse årets eldsjäl. <http://www.fopsverige.se/vhs-vardegrundsdagarets-eldsjal/>
* 2st artiklar i lokaltidningar i Eskilstuna angående en fotoutställning. <http://www.fopsverige.se/fotoutstallning-med-forsaljning-som-ger-bidrag-till-fop/>
* Välgörenhetsmingel i Stockholm för att sprida uppmärksamhet om FOP. <http://www.fopsverige.se/lyckat-valgorenhetsmingel/>
* Ordförande/IFOPAs FOP Ambassadör Marie H Fahlberg blev inbjuden av Dr Astrid Schulze att göra henne sällskap och sprida information om FOP på Arab Health mässan i Dubai i Januari-2013.
* Den internationella FOP organisationen IFOPA firade 25årsjubileum och arrangerade ett seminarium i Orlando USA där flera av våra Skandinaviska medlemmar närvarade, träffade andra familjer med FOP och fick specialistkonsultationer med ledande specialister och läkare.

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

Föreningen består av 27 familjer och 16st stödmedlemmar, familjer fördelat på;

* Sverige 15 familjer
* Norge 3 familjer
* Danmark 4 familjer
* Finland 5 familjer

Föreningen har knutit nya kontakter inom tandvården och vården i Skandinavien för att skapa bättre förutsättningar för framtiden vilket är 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 bit som föreningen och medlemmarna har arbetat med under året.

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

**……………………. ……………………….. ……………………...**