Verksamhetsberättelse 2014
**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 2/8-2014 av:
**Ordförande:** Marie Hallbert
**Ordinarie ledamöter:** Annalena Josefsson, Birgitta Calmefelt
**Suppleant**: Tina Sjöberg
**Revisor:** Krister Malmlöf

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

Föreningens verksamhet under året;

**Spridning av information om FOP**

Information om FOP sprids i största del via sociala medier. 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. Under 2014 började vi även använda taggen #runforfopSE på sociala medier i anknytning till en löpare som skulle springa NY Marathon för att uppmärksamma FOP och startade då en sida på [www.inspons.se](http://www.inspons.se) med möjlighet till ytterligare informationsspridning och insamling till forskningen.

Under första halvan av 2014 byggde Marie H Fahlberg om hemsidan FOP Sverige för att bättre kunna sprida information och uppmärksamma FOP. En plattform och kunskapsbas med information om FOP för både professionen, familjer, allmänheten och media.

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

* Ordförande närvarade vid Sällsynta diagnosers årsmöte.
* Ordförande och Styrelseledarmot Annalena Josefsson närvarade på konferensen ”Sällsynt men inte ovanligt. Svårt men inte omöjligt” som hölls på Karolinska.
* Ordförande och Styrelseledarmot Annalena Josefsson närvarade på Sällsynta diagnosers ordförandemöte.
* Marie H Fahlberg och Annalena Josefsson har närvarat och varit delaktiga i Riksförbundet Sällsynta diagnoser arvsfondsprojekt Regionala strukturer för brukarmedverkan. Vi representerar region mitt och region Stockholm/Gotland, projektet tar slut under 2015. Men det ideella arbetet i brukarregionerna kommer att fortsätta efter projektets slut.

**Verkat för resurser till FOP forskningen 2014.**

* Föreningen fortsätter det Skandinaviska Insamlingsprojekt till FOP forskningen. Via föreningens bankgironummer 5823-7140 och insamlingsbössor.
* 2014 års Insamlingsresultat blev 138698:-
* Insamlingsbössor är utplacerade runt om i landet
* Annalena hade en insamling och skickade ut ett hundratal brev/julkort med info om att donera till FOP Sverige och IFOPA.
* Information om Insamlingsprojektet finns på hemsidan.
<http://www.fopsverige.se/aktiviteter/insamlingsprojekt/>
* Nallen ”wishing bear” till förmån för FOP forskningen säljs via en webshop.
<http://lilbellula.tictail.com/product/wishing-bear-med-en-osynlig-ficka-i-hj%C3%A4rtat-av-nallen>

Dialogerna angående ett 90- konto 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/sidor/regler>

**Övrig verksamhet/uppmärksamhet under året.**

* Ordförande närvarade på FOP seminariet i Rom Italien och knöt kontakt med läkemedelsföretaget Clementia som under 2014 startade kliniska tester på patienter med FOP med läkemedlet palovarotene. Och hade möte med den internationella FOP organisationen IFOPAs presidentråd (IPC).
* Dokumentären ”Den mänskliga skyltdockan” om Louise Wedderburn från Irland som har FOP visades på SVT1 i slutet på maj och skapade en hel del trafik på hemsidan och uppmärksamhet bland allmänheten och i sociala medier.
* Ordförande besökte en familj i Trollhättan och i samband med det spelade tillsammans med Susanne som är 8år och har FOP in en amatörvideo om Wishing Bear som säljs till förmån för FOP forskningen. Videon finns på FOP Sveriges youtubekanal.
* Kliniska tester för FOP startade i USA under 2014 och ordförande/ IFOPAs IPC representant blev inbjuden att närvara på det första läkemedelsutvecklingsforumet för FOP i Boston som arrangerades av IFOPA.
* Insamlingsprojektet #runforfopSE som drog in 15000:- på Inspons insamlingssida ”sporta för välgörenhet”. Föreningen finns kvar på insponsidan som organisation att sponsra så vem som helst kan starta en egen insamling till FOP <https://www.inspons.se/organisation/info14/>
* Mycket fokus på informationsspridning av information om de kliniska testerna.
* Skapade en QR kod till fopsverige.se
* I samband med Annalenas dotter Augusta (Johanneshov) och Elins son Vidar (Umeå) började förskoleklass har båda familjerna på olika sätt informerat, berättat och visat film om FOP för alla elever, föräldrar och personal på deras skolor. Ett arbete som ligger på föräldrar då det inte finns någon inom habiliteringen som har kunskapen som behövs för att informera om FOP.
* Ordförande pratade FOP lite kort på en större Nätverkslunch i Stockholm
* Ordförande hade en föreläsning på en workshop med fokus på personer med sällsynta diagnoser. Samhället, vardag, skola, vården. För hela ledningen i Örebro län som arrangerades av NFSD (Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser)
* Ordförande var med i två avsnitt av Shes Got the look på kanal 7 under hösten och i första avsnittet var en 3miuters hemma hos reportage om Marie, Hugo och FOP.
<http://www.fopsverige.se/shes-got-the-look-fop/>
* I Nordmaling höll Carina som är mormor till Vidar 7år som har FOP en insamling och föreläsning där hon berättade om FOP på ett musikcafé.
* Vi förlorade en våra FOP are som hastigt gick bort i Oktober endast 52år gammal.
* Ordförande/IFOPAs IPC representant närvarade på läkemedelsutvecklingsforumet i Boston och knöt ytterligare kontaker med nya forskare och läkemedelsföretaget Clementia och ytterligare möte med IPC för gemomgång av samarbeten och projekt gällande de kliniska testerna och för andra potentiella läkemedel/tester i framtiden.
* Ordförande blev inbjuden till ett julevent med möjlighet att berätta om FOP och sälja wishing bear.
* Fick extra uppmärksamhet i en blogg som hade en julkalender döpt till ”stödjul” där Maria valde en organisation att stödja bakom varje lucka fram till jul och FOP Sverige hamnade bakom lucka nummer 6. <http://www.fopsverige.se/marrenad/>
* Ordförande har hjälp Socialstyrelsen att uppdatera och korrigera informationen om FOP på Socialstyrelsens sida för ovanliga diagnoser.
* Ordförande har under hösten haft en hel del samarbete med försäkringskassan angående problematiken med FOP, sällsynta diagnoser och dess sällsynta funktionsnedsättningar.

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

Föreningen består av 27st FOP patienter med familjer och 16st stödmedlemmar. Familjer fördelat på;

* Sverige 14 familjer
* Norge 3 familjer
* Danmark 5 familjer
* Finland 5 familjer

Föreningen har knutit nya kontakter inom vården och andra aktörer i samhället 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**

**……………………. ……………………….. ……………………...**