

Verksamhetsberättelse för år 2016

Styrelsen för Svenska/Skandinaviska FOP-föreningen lämnar härmed sin berättelse för föreningens trettonde verksamhetsår.

Om föreningen

Föreningen bildades i juli 2004 i samband med FOP seminariet på Solbacka. Svenska/Skandinaviska FOP-föreningen har som mål att sprida information om sjukdomen Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP). Föreningen ska verka för ökade resurser för forskning rörande FOP samt stödja människor som lider av FOP, deras släktingar och närstående.

Medlemsantal

Föreningen bestod vid årets slut av 29st FOP patienter med familjer (totalt 187 medlemmar + 9st

stödmedlemmar). Familjer fördelat på;

- Sverige 15 familjer
- Norge 3 familjer
- Danmark 5 familjer
- Finland 6 familjer

Styrelsen under året

Ordförande: Marie H Fahlberg

Kassör: Eva Klint

Sekreterare: Elin Unnermyr

Ledamot: Annalena Josefsson.

Suppleanter: Birgitta Calmefelt och Ola Östergren.

Valberedning: Sören Berggren.

Revisor: Krister Malmlöf.

Föreningens styrelsemöten under året

Styrelsen har haft två protokollförda möten under året varav ett telefonmöte och ett i direkt anslutning till årsmötet.

Föreningens verksamhet under året

Årsmötet 2016

Årsmötet hölls i vanlig ordning den 23:e april, den här gången i Riksförbundet Sällsynta diagnosers lokaler i Sundbyberg. Tio personer närvarande och årsmötet avslutades med fika för att fira FOP-dagen.

Engagemang i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Två representanter från föreningen (Marie och Annalena) har varit engagerade och samverkat med Riksförbundet Sällsynta diagnoser på möten. Samma representanter deltar i nätverk inom Sällsynta diagnoser med syftet att skapa nationella centrum för sällsynta diagnoser (CSD) på varje universitetssjukhus. Alla förbundets svenska medlemmar är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Representation i forskningssammanhang

Marie har i rollen som ICP-representant för IFOPA samverkat med läkare och vårdpersonal i Skandinavien, IFOPA, center för FOP kliniska studier i UK och i Amsterdam, där läkemedelsföretagen Clementia och Regeneron deltagit. Marie har också utvecklat information om läkemedelsutvecklingen på svenska för att främja förståelsen för alla svenskspråkiga. Hon har även deltagit vid FOP-möte i Italien och läkemedelsutvecklingsforum för FOP i Boston.

Flera medlemmar från föreningen och deras anhöriga åkte till Manchester i maj och deltog i ett FOP-möte arrangerat av FOP-friends. Där fick man träffa flera av de främsta läkarna inom forskningen och ta del av nya forskningsrön.

Uppmärksamhet i media/sociala medier

Artisten Zara Larsson uppmärksammade FOP genom att på "Rare disease day" den 28 februari publicera en bild på ett FOP-armband på sitt Instagramkonto, och berätta lite om sjukdomen. 43000 personer gillade bilden.

En väldigt fin artikel skrevs om en av våra medlemmar i lokaltidningen.se (länk: <http://lokaltidningen.se/min-ovanliga-diagnos-annie-kommer-bli-en-staty-/20161003/artikler/161009987>)

Kultur- och demokratiminister Alice Bah Kuhnke fick kort information om sjukdomen genom att en av våra medlemmar kommenterade en bild på hennes Instagramkonto.

Den 20/8 hölls Norrköpings stadslopp till förmån för FOP-forskningen. Genom att springa 5 km skänktes 10kr för varje deltagare till forskningen.

Marie sprider kontinuerligt information om FOP och insamling till forskningen via olika sociala medier, genom hemsidan fopsverige.se och lockade både publik och uppmärksamhet med sitt 50-årskalas 21/11, där även artisten Eric Gadd uppträdde.

En eventsida på fopsverige.se har skapats för att förenkla informationsspridningen om olika möten, insamlingar kopplat till FOP i Sverige.

Insamling

Föreningen fortsätter insamlingen till FOP-forskningen genom att ta emot donationer till föreningens bankgironummer 5823-7140 och med insamlingsbössor runt om i landet. Man kan även swisha med nr 1236402630. Årets insamlingsresultat blev 105900 kr. Information om insamlingsprojekt finns på www.fopsverige.se. Alla initiativ och engagemang uppmuntras.

Slutord

Styrelsen tackar för det här året och ser fram emot att fortsätta finnas som stöd och gemensam punkt för alla som har FOP eller är närstående till någon med FOP. Vi hoppas på fortsatt utveckling av samarbete mellan medlemmar och främjande av nätverk med läkare/specielister/vårdpersonal/skolor mm.

På styrelsens uppdrag

Elin Unnermyr

Justerat av

Annalena Josefsson
