

Verksamhetsberättelse 2015

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 23 April 2015 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. Fokus under året har varit att stabilisera/ utöka styrelsen och skapa en bättre grund för föreningens framtid.

Föreningens verksamhet under året;

Spridning av information om FOP

Information om FOP sprids i största del via sociala medier FB, G+, Twitter, IG, Linkdin och www.fopsverige.se med blogg och FB sida. Hashtags som flitigt används är #FOPdiagnos #FOPforskning #FOPambassadör #FOPAwareness #raredisease #rarediseaseday #FOP23April och #FOPawarenessday. Även #sällsynt #sällsyntaliv och #sällsyntadagen 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 Marie H Fahlberg närvarade vid Sällsynta diagnosers årsmöte.
- Styrelseledamot 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. Marie är representant i regionala nätverket region mitt(Uppsala/ Örebro) och Annalena i nätverket region Stockholm/Gotland. Projektet tog slut under 2015. Men det ideella arbetet i brukarregionernas nätverk har fortsatt efter projektets slut. Mer information finns på Riksförbundets hemsida <http://www.sallsyntadiagnoser.se/brukarnatverken/> .
- Hugo Fahlberg är en av representanterna i tavelutställningen som ingår i Sällsynta diagnoser nya arvsfonds projekt som handlar om övergången från barn till vuxen.
- Den 24 April närvarade Marie tillsammans med Eric, Michael och Stephanie från läkemedelsföretaget Clementia på ett möte som sällsynta arrangerade tillsammans med LIF ”Samverkan mellan patientorganisationer och läkemedelsföretag”. Där Eric från Clementia fick berätta om hur vi samverkar.

Verkat för resurser till FOP forskningen 2015.

- Föreningen fortsätter det Skandinaviska Insamlingsprojekt till FOP forskningen. Via föreningens bankgironummer 5823-7140 och insamlingsbössor.
- Nytt för 2015 är att man kan swisha in donationer till FOP forskningen på föreningens swishnummer 1236402630.
- 2015 års Insamlingsresultat blev 107 764:-
- Insamlingsbössor är utplacerade runt om i landet
- Information om Insamlingsprojektet finns på FOP Sveriges hemsida. <http://www.fopsverige.se/aktiviteter/insamlingsprojekt/>
- På FOP Sveriges hemsida finns en tacklista med regelbundet uppdaterad insamlingsstatus där alla som stöttar FOP uppmärksammas <http://www.fopsverige.se/aktiviteter/tacklista/>
- Nallen "wishing bear" och Bergskristallhänget "Together we can move mountain" säljs till förmån för FOP forskningen via webshopen www.lilbellula.tictail.com.

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.

- Arrangerade Internationella FOP dagen den 23 April i Eskilstuna. Närvarande var familjer från Sverige, Norge och Finland, läkare, vårdpersonal och läkemedelsföretaget Clementia tillsammans med forskningsledaren från centret i Paris. Kliniska tester för FOP startade i Europa under 2015 så Föreningen bjöd in läkemedelsföretaget Clementia och Forskningsledaren från centret i Paris att komma till Eskilstuna och fira FOP dagen och berätta om företaget och om de kliniska testerna med Palovarotene. Och ha intervjuer med både patienter och läkare från de Skandinaviska länderna. Som är ett av delprojekten i de kliniska testerna.
- Hugo, Marie, Eric och Stephanie från läkemedelsföretaget Clementia var med i Sörmlands Nyheter i samband med Internationella FOP dagen den 23 April. Den finns att se på FOP Sveriges Youtubekanal <https://www.youtube.com/channel/UC1nviynWBxKKvqbgPBvGI0Q>
- Mycket fokus på informationsspridning om de kliniska testerna till Skandinaviska FOP familjer och deras läkare. Även till allmänheten via sociala medier.
- Vi fick en ny FOP patient i Sverige, en liten flicka född 2014. Och i även en ny medlem från Finland en pojke född 2009 som blev diagnostiserad med FOP 2015.
- Laila Bagge uppmärksammande FOP i Rix Morronzoo i sin del "Hiss & diss" där hon hissar något bra hon hört i veckan och dissas något dåligt. En vän till Annalena

(Augustas mamma) hade berättat för Laila om Augusta och FOP. Så FOP fick en "diss". Det blev mycket trafik på hemsidan.

- Arrangerade ett Skandinaviskt FOP Seminarium i Eskilstuna. Familjer från Sverige, Norge och Finland närvarade. Dr Kaplan, Dr Shore och Dr Pignolo från Philadelphia berättade om senaste forskningsrönen och alla närvarande familjer fick möjlighet till privata läkarkonsultationer där även läkare från Sverige närvarade.
- Marie i roll som både Ordförande i föreningen & IFOPAs IPC representant närvarade på FOP möten i Italien Marie och Amsterdam och knöt ytterligare kontakter med forskare, läkare och representanter från läkemedelsföretaget Clementia. Hade möte med IPC för genomgång av samarbeten och projekt gällande de kliniska testerna och för andra potentiella läkemedel/tester i framtiden. Även ett uppbyggande av ett Europeiskt FOP Specialist team i Amsterdam där man önskar få med intresserade och engagerade läkare från hela Europa där Marie anlitas som hjälp att förmedla rätt läkarkontakter i Skandinavien till teamet.
- Marie har under året haft en hel del samarbete med försäkringskassan angående problematiken med FOP, sällsynta diagnoser och dess sällsynta funktionsnedsättningar.
- Marie har intervjuats av VÅRDANALYS i ett av deras projekt gällande Patientorganisationernas roll i vården <http://www.vardanalys.se>
- Marie har startat upp några nya FB grupper. Dels FOP Finland, FOP Norge och FOP Danmark och även FOP Polen (Polen är inte ett av våra medlemsländer men vi har en FOP läkare i Sverige som kommer från Polen så vi har ett litet samarbete och hjälper även patienter där). För att familjerna i respektive land skall kunna kommunicera enkelt på sitt eget språk och kunna börja arbeta mer aktivt i respektive land. Även en grupp för Svenska/Skandinaviska FOP Föreningen där alla medlemmar från de skandinaviska länderna är med, en grupp med föreningsinformation och saker relaterat till föreningsarbete som kan vara av intresse för alla medlemmar.
- Annsofie Klint har startat gruppen Leva med FOP som handlar mer om livet med FOP där man kan få tips, råd, rekommendationer, ställa frågor till de andra medlemmarna i Skandinavien. Det finns liknande internationella grupper men då är det på Engelska. Här har vi möjlighet att skriva på Svenska.

Föreningens stöd till FOP- familjer och anhöriga.

Föreningen består nu 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

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
Marie Hallbert

Styrelseledamot
Annalena Josefsson

Styrelseledamot
Birgitta Calmefelt

.....

.....

.....