



Support Families, Fund Research, Find a Cure

P.O. Box 196217 · Winter Springs, FL 32719
+1-407-365-4194 · www.ifopa.org

IFOPA Fakta-I-Korthet

VAD ÄR INTERNATIONAL FOP ASSOCIATION (IFOPA)?

En ideell 501(c)(3) organisation som stöder personer som drabbats av Fibrodysplasia Ossificans progressiva (FOP) en väldigt sällsynt genetisk diagnos.

IFOPAs RESA

IFOPA grundades 1988 av en kvinna med FOP, Jennie Peeper hon etablerade organisationen med målet att föra samman personer som har FOP. Organisationen växer ständigt för att möta behoven hos de drabbade. IFOPA är nu paraplyorganisationen för drabbade världen över och det första stället personer med FOP tar kontakt med för att få information, utbildning och support.

RÅDET FÖR INTERNATIONELLA FOP FÖRENINGAR

Ytterligare FOP föreningar har etablerats i Argentina, Australien, Brasilien, Kanada, Tyskland, Italien, Japan, Peru, Polen, Sverige/Skandinavien, Serbien, Spanien och Nederländerna som fortlöpande arbetar tillsammans för att växa och hjälpa till att bygga ett nätverk med stöd, utbildning och medvetenhet i global skala.

IFOPA MEDLEMSKAP

Det finns drygt 700 medlemmar över hela världen, representerade i 57 länder.

MILSTOLPAR I IFOPA / FOP HISTORIK

- Offentliggörandet av FOP-genens upptäckt publicerades i Nature Genetics i april 2006 av forskarna vid University of Pennsylvania School of Medicine
- Varit värd för fyra (4) Internationella FOP Seminarium
- Internationellt erkännande genom en betydelsefull artikel publicerad i New England Journal of Medicine and Science i samband med omfattande medicinska dokument, artiklar och prestationer med nyhetsvärde
- Anordnade informationsmöten i Washington DC för att skapa medvetenhet om FOP
- Uppbyggandet av FOP forsknings Laboratoriet och grundandet av the FOP Collaborative Research Project på the University of Pennsylvania School of Medicine av Dr Frederick Kaplan och Dr Michael Zasloff
- Etableringen och utmärkelser för betydande gåvor som finansierar the University of Pennsylvania School of Medicine

IFOPAs PROGRAM OCH TJÄNSTER

FORSKNING

- Medel till Centret för forskning om FOP och liknande sjukdomar vid University of Pennsylvania School of Medicine med över \$ 500.000 per år Administrerar instrumentala vetenskapliga forskningsstudier på FOP medlemmar som drabbats av ytterligare lidanden

Utbildning

- Ger utbildning till läkarkåren om de tidiga tecknen som påvisar FOP Utvecklar, publicerar och distribuerar filmer, broschyrer och information om FOP och frågor runt de som har diagnosen FOP via IFOPAs hemsida

Stöd

- Producerar FOP Connection (ett tryckt och elektroniskt nyhetsbrev) till personer med FOP. Erbjuder ett online medlems forum för diskussioner, stöd och forskningsnyheter. Grants L.I.F.E (Lev Oberoende med Full Jämlikhet) ett stipendium till de med FOP som tillhandahåller medel för att möjliggöra självständigt boende. Erbjuder ett löpande mentorprogram för nydiagnostiserade medlemmar.

Stödjer

- Deltar som en aktiv medlem i the Rare Bone Disease Network under US Bone and Joint Decade att verka för ökade anslag till sällsynta och försummade sjukdomar

2009 Kostnads Fördelning

- Medical Research 48%
- Management & General 14%
- Member Services 13%
- Public Awareness 17%
- Fundraising 8%



Stolta medlemmar av:



Vår Misson: Att eliminera FOP som ett hälsoproblem genom utbildning, support, forskning och stöd.

Vår Vision: Att ingjuta hopp världen över medan sökandet efter ett botemedel pågår.

FOP Fakta-I-Korthet

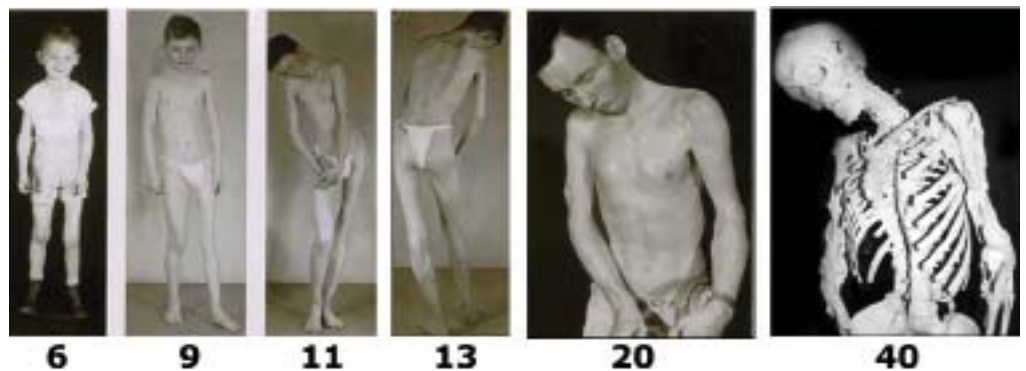
VAD ÄR FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA (FOP)?

FOP är en av de mest sällsynta och mest invalidiserande genetiska diagnoser man känner till. Den leder till att ben bildas i muskler, senor, ligament och annan sammanbindande vävnad. Bryggor av extra ben bildas över leder och förhindrar progressiv rörlighet. Vid FOP producerar kroppen inte bara för mycket ben, utan ett extra skelett som omger kroppen och låser fast personen i ett fängelse av ben. Det finns inga andra inom medicin kända exempel där ett normalt organsystem förvandlas till ett annat.

HUR KAN MAN GENOM ATT FÖRSTÅ ORSAKEN TILL BENBILDNINGEN HOS FOP HJÄLPA ANDRA?

Den information som erhålls genom att studera den här åkomman kommer i stor utsträckning att vara inblandad vid behandling av vanliga sjukdomar såsom frakturer, osteoporos, höftledsplastik, och andra former av heterotopisk benbildning som förekommer vid trauma och brännskador.

Ett exempel på den typiska utvecklingen av FOP: Bilder av en person genom hans livslängd. Spontana skov av sjukdomen uppstår i definierade tidsmässiga och geografiska mönster och resulterar i att bryggor och plattor av benmassa låser fast lederna i det axiella och appendiculära skelettet och omringar en patient i ett skelett av heterotopiskt ben.



Ålder (år)

6

9

11

13

20

40

Karaktäristisk missbildning av tå: 95% av de som drabbats av FOP har en missbildning av stortån som är synlig vid födseln.



DEMOGRAFI AV FOP

- Genetisk diagnos
- Drabbar 1 på 2,000,000 personer
- Inga etniska, ras eller religiösa mönster
- 700 bekräftade fall i hela världen
- 285 bekräftade fall i USA
- 14 bekräftade fall i Sverige

KLINISKA EGENSKAPER VID FOP

- Karakteristisk missbildning av stortån
- Flare ups/Skov uppstår spontant eller till följd kroppslig trauma såsom barndoms vaccinationer, fall när du leker och virussjukdomar
- Feldiagnostiseras i de flesta fall som cancer
- Kirurgi gör tillståndet värre
- Ingen effektiv behandling eller bot

HITTA ETT BOTEMEDEL & BEHANDLING FÖR FOP

- Det enda laboratorium i USA tillägnad FOP forskningen finns vid the University of Pennsylvania School of Medicine, där upptäckten av FOP-genen gjordes 2006
- Medel som används för FOP forskning vid the University of Pennsylvania School of Medicine är ca \$ 1,5 miljoner per år (IFOPA fonderar cirka \$ 500.000 av detta). Dessa medel stödjer tre ansvariga forskare med 15 forskarasistenter, studenter, forskare och personal

