



Föreningsbrev februari 2020

Sedan förra medlemsbrevet har Nationella kvalitetsregistret för hydrocefalus_(NKH) styrelse diskuterat ett eventuellt ekonomiskt stöd för oss i svenska NPH-föreningen för tryckkostnader av informationsmaterial eller dylikt. Vi i NPH-föreningens styrelse har diskuterat att vi exempelvis skulle kunna utforma ett informationsblad för vårdcentraler för att på så sätt där uppmärksamma ännu fler om vikten av tidig diagnos så att fler kommer till landets NPH-center för bedömning.

Redan tidigare har alla universitetssjukhus som utför NPH-operation fått informationstext från vår styrelsemedlem dr Mats Tullberg. På så sätt har de kunnat sprida information om vår förening på universitetssjukhusen där patienter genomgår utredning och behandling för NPH. Vi har sett en stadig ökning av antalet medlemmar i vår förening och gläds åt detta – vi är nu 20 medlemmar. Tyvärr har vi ännu inte kommit upp i 30, vilket vi i styrelsen bedömt behövs för att ordna ett första föreningsmöte. Vi har därför beslutat skjuta detta till i höst och planerar då att genomföra ett möte i form av ett frågeforum där anhöriga och patienter kan ställa frågor till läkare, sjuksköterska och sjukgymnast kring exempelvis hur vardagen påverkas, hur man följer upp operationen.

NKH-styrgruppens styrelse har också uttryckt att de gärna skulle se patient- och anhörigrepresentation i sin styrelse som adjungerad till deras arbete eventuellt via telefon eller web några gånger per år. Syftet är att representanter på så sätt engagerar sig lite i registrets arbete och framförallt bidrar med att ge patienters och/eller anhörigas perspektiv i viktiga frågor.

Om ni har tankar om hur vi skulle vidareutveckla vår hemsida tar jag mer än gärna emot dessa förslag på min mailadress ingrid.thulin@gmail.com

Styrelsen önskar er allt gott i vår.

För styrelsen/Ingrid Thulin