



December 2020

FÖRENINGEN NORMALTRYCKSHYDROCEPHALUS

FÖR PATIENTER OCH ANHÖRIGA

Vi närmar oss jul- och nyårshelgerna varför en julhälsning från oss i NPH-föreningens styrelse känns viktig. Flera viktiga steg har tagits under vårt andra år som förening som vi vill berätta om. Vi har detta år successivt fått fler och fler nya medlemmar. Vi har skrivit flera föreningsbrev till er med information. Nu senast har vi haft ett, som vi uppfattar det, givande medlemsmöte via zoom, då doktor Kerstin Andrén presenterade sin intressanta doktorsavhandling. Detta följes av en frågestund med henne och med styrelsens läkare. Denna frågestund gav mersmak så jag frågade medlemmarna i förra föreningsbrevet om tillstånd att få göra en medlemslista med mailadress och/eller telefonnummer till dem som svarat jakande. Listan består nu av 29 personer och den kommer jag att sända ut inom kort. Jag kommer att hålla den uppdaterad med eventuellt fler intresserade av möjligheten att kontakta andra patienter och anhöriga i föreningen.

Glädjande nog har vi fått flera lokala representanter i landet efter att vi utsåg en av våra första medlemmar, Curt Wiklund i Umeå, till detta för norra Sverige och till föreningens patientrepresentant i Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus. Curt Wiklund är adjungerad vid våra styrelsemöten. Kvalitetsregistret har bekostat vår nyss framtagna broschyr över NPH-föreningen, som vi skall använda för att öka Sveriges vårdcentralpersonals kunskap om NPH. Styrelsen håller på att planera hur detta skall ske i detalj så vi når målet att synliggöra NPH-diagnosen. Vi återkommer säkert i frågan.

Vår patientrepresentant i Skåne har erbjudit sig att starta NPH-föreningens facebookside. En annan medlem har erbjudit sig att stötta oss i styrelsen vad gäller IT-frågor. Allt detta är en stor stötta för oss. Medlemsantalet ökar konstant (nu drygt 50) och visar att många av de sju centra för NPH i Sverige delger patienter informationen vi delat ut om NPH-föreningen. Av samtal med patienter som ringer om NPH-diagnos de fått framgår att NPH-centra börjar inse fördelen av att patienter kan få kontakt med sådana som genomgått operationen. Vi kan bara berätta allmänt om våra egna erfarenheter men det har uppskattats.

Helgerna vi har framför oss kommer säkert för oss alla att bli annorlunda än vi är vana vid men det behöver ju inte betyda sämre för den sakens skull. Kanske mer av telefon- och datorsamtal med anhöriga och vänner än vi skulle vilja men kanske lugnare och säkrare för oss alla i dessa tider. Vi i styrelsen önskar er allt, allt gott och vi ser fram emot ett riktigt bra nytt år 2021 för oss medlemmar av NPH-föreningen genom Ingrid