

# NPH-FÖRENINGEN I SVERIGE

FÖRENINGSBREV, MAJ 2019



Kära medlem!

Vår förening bildades som "Föreningen Normaltryckshydrocephalus för patienter och anhöriga", men vi har valt att i dagligt tal använda NPH-föreningen i Sverige som tilltal. Vårt första styrelsemöte hölls i början av år 2019 och därefter har vi under våren haft ytterligare 3 styrelsemöten. Vi har på dessa bland annat tagit fram stadgeförslag för föreningen och beslutat om dessa liksom om GDPR-policy. Vi har skaffat bankkonto för föreningen och tagit fram en egen hemsida för NPH-föreningen i Sverige. Hemsidan innehåller matnyttig information för både patienter och anhöriga. Hemsidan behöver dock kompletteras med en logga och med en facebook sida vilket vi nu håller på med att ta fram. På facebooksidan är det tänkt att patienter och anhöriga ska kunna lägga in tankar och funderingar om sin situation, om vården eller annat. Vi hoppas också på förslag om hur vi i styrelsen och som förening kan bidra till att kunskapen om NPH som diagnos sprids bättre bland all den personal som träffar patienter med symtom som kan tyda på att de kan ha NPH. Loggan som jag lagt in ovan är en temporär logga. Den är ett foto av en tavla där en konstnär visualiserar ett foto av hjärnans ventriklar.

Syftet med föreningen är att sprida kunskapen om NPH så att feldiagnoserna minskar i Sverige och fler patienter därmed får tillgång till den unika möjligheten att bli botade. Se även <https://www.nphforeningen.se/vart-arbete> för detaljer kring föreningens arbete.

Vårt mål är att få ut information om föreningens hemsida på alla 7 ställen i Sverige där NPH-patienter behandlas så att vi den vägen kan få medlemmar i föreningen. Vi testar inom kort en sådan information på Sahlgrenska Universitetssjukhusets NPH-mottagning och dagvård för att sedan sprida denna vidare i Sverige. Dessutom vill vi ta fram en liknande enkel beskrivning för vårdcentraler i Sverige, men vi saknar helt finansiering för denna i dagsläget så det får vänta lite.

Vi planerar att den 22/10 16.30-17.30 (dock preliminärt) ha vårt första föreningsmöte på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i en sal där vi både kan ha närvarande medlemmar och samtidigt ha med medlemmar via Skype eller dylikt. Skriv gärna in detta datum i er kalender så återkommer vi med kallelse och program. Sannolikt kommer vår nydoktorerade styrelsemedlem Anna Jeppsson då att presentera sin avhandling och berätta om det väldigt positiva mottagande den fick av bland annat opponenter. Den har satt Göteborg på världskartan för NPH-forskning och -behandling.

Varmt tack för era bidrag och ert stöd till vår verksamhet och vi ses, om inte förr, i oktober på vårt medlemsmöte.

En fortsatt härlig och avkopplande sommar,

önskar styrelsen genom Ingrid Thulin, ordförande