



2019-12-16

Föreningsbrev december 2019

NPH-föreningen i Sverige har nu funnits i ett år.

Sedan förra medlemsbrevet har styrelsen för Nationella kvalitetsregistret för hydrocefalus genom vår styrelsemedlem dr Mats Tullberg informerats om NPH-föreningens fortsatta arbete och ambition att skapa engagemang och värva medlemmar i hela landet. Registrets styrelsemedlemmar vill gärna sprida information om vår förening på universitetssjukhusen där patienter genomgår utredning och behandling för NPH. Registrets hemsida och vår egen hemsida är nu kopplade via länkar, så att de som besöker den ena hemsidan lätt kan hitta den andra och vice versa. Nationella kvalitetsregistret vill stötta vår förening i sitt arbete med lokala representanter/avdelningar för föreningen i landet.

Vi har börjat få upp takten i medlemsrekryteringen så att vi i skrivande stund är 15 medlemmar spridda inom landet. Vi har fått en medlem i Umeå att ställa upp som NPH-föreningens representant i Umeå/Västerbotten och en medlem i Norrköping som blir NPH-representant i Linköping/Norrköping i Östergötland. Vi hoppas att vi kan ha representanter i varje region nästa år. Det känns fantastiskt roligt att vi börjar bli flera runt i landet som engagerar sig för de frågor vi i föreningen brinner för nämligen att få fler patienter tidigare diagnostiserade så fler kan få möjlighet till ett drägligare liv.

Antalet operationer av patienter med iNPH i Sverige har ökat stadigt och sedan 2004 nästan 3 dubblats (Nationella Kvalitetsregistret för Hydrocephalus). I en artikel från november månad i år visade Kerstin Andrén och kollegor att tidig diagnos och behandling ökar överlevnadstiden för patienter med hydrocephalus (Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus, Andrén K et al. J Neurol. 2019) vilket förstås ökar betydelsen av det arbete som görs i föreningen.

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.

Vi i styrelsen kommer att återkomma med datum på ett föreningsmöte i vår som vi kommer att ha i en bra sal på Sahlgrenska där vi kommer att ha möjlighet för medlemmar som inte är i Göteborg att vara med per Skype eller dylikt.

Styrelsen önskar er härliga helger under advent, jul och nyår samt allt gott inför det nya året 2020.

För styrelsen/Ingrid Thulin