



Föreningsbrev september 2020

Sommaren börjar närma sig sitt slut även om vi fortfarande har härliga dagar på många håll i landet. Coronastatistiken är inte längre alls så oroväckande när den nu flera veckor visat positiva tendenser i Sverige. Vi inser väl alla att den lyckan kanske inte är bestående men vi hoppas naturligtvis det. Vi alla har vant oss vid avstånd, att inte ta i hand och att tvätta händer så fort vi är utanför vår hemmaplats. Vänner har fått en helt ny betydelse av normalitet och både telefon och dator har blivit ett sätt för social kontakt utan fysisk närhet.

NPH-föreningen har fått många nya medlemmar dessa senaste månader så vi är nu 33 medlemmar, både patienter och anhöriga. Glädjande utveckling är det också att vi nu har medlemmar från norra till södra och från västra till östra Sverige och därmed har vi kunnat börja rekrytera lokala representanter. Anders Jacobi har utsetts till lokalrepresentant i Stockholm och Curt Wiklund har utsetts till lokalrepresentant för norra Sverige då han bor i Umeå. Curt har också utsetts till patientrepresentant och adjungerad i det svenska nationella NPH-kvalitetsregistrets ([Nationellt kvalitetsregister för hydrocefalus, NKH](#)) styrgrupp där vår styrelsemedlem, doktor Mats Tullberg, är ordinarie styrgruppsmedlem. Curt var med på NKH.s styrgrupps webmöte i juni där Curt var aktiv i diskussionen om varför situationen vad gäller utredningar och operationer är så skiftande i landet. NKH beslutade om skrivelse för att påpeka situationen till alla centra. Curt var även aktiv i frågan om rehabiliteringsbehov efter operation. NKH antog vid mötet en rollbeskrivning för patientrepresentanten.

Vi har beslutat genomföra vårt första medlemsmöte den 20/10 kl 16.00-17.00 via Zoom så boka gärna in detta redan nu. Zoom kommer att öppnas 15.45 så alla hinner testa att de kommer in. I den formella inbjudan som vi kommer att gå ut med till alla medlemmar inom kort kommer länken till mötet att stå tydligt så ni kan kopiera denna länk till er dator. Vi hoppas ni kommer att få ut mycket av detta möte och den möjlighet det ger oss att lära känna varandra. Efter en kort information om föreningen, presentation av styrelsen och våra nuvarande patientrepresentanter följer ett kort föredrag och därefter svarar styrelsen på frågor. Några av er deltog kanske i det vi talade om i förra medlemsbrevet, nämligen de två doktoranderna som i slutet av maj presenterade sina intressanta avhandlingar så att vi kunde vara med via dator eller i-pad och insåg då hur väl detta faktiskt fungerar och så mycket tid man sparar och så mycket information detta möjliggör trots avstånd.

Vår förenings hemsida skrevs när vi hade få medlemmar och ser därför lite ut som ett familjealbum. Vi söker därför medlemmar som har trevliga så kallade högupplösta bilder på sig själva för vår hemsida alternativt någon i Göteborgsregionen som vi kan fotografera själva med vår kamera. På detta sätt hoppas vi göra hemsidan lite trevligare och ännu mer inspirerande.

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 tills vi hörs den 20 oktober.

För styrelsen/Ingrid Thulin