



Föreningsbrev maj 2020

Två märkliga månader har gått sedan vårt förra föreningsbrev med coronavirusets spridning i världen. Nu sitter många av oss isolerade och ägnar stor del av dagen åt att följa informationen på olika media. Det känns märkligt att läsa vårt förra brev där corona inte nämns. Tänk vad snabbt vi har behövt ändra vårt fokus! Vi har nu vant oss vid en vardag med handtvätt och fysiskt avstånd till både vänner och nära släktingar vilket väl ingen av oss kunde föreställa sig på förhand.

För NPH-föreningen betyder coronasituationen att ett fysiskt årsmöte inte är möjligt att genomföra eftersom stadgarna säger att detta skall ha genomförts före juni månads utgång. Våra styrelsemöten har vi numera på videolänk via våra datorer vilket fungerar utmärkt. Vi är nu 24 medlemmar så styrelsens förslag är att vi i stället för det planerade årsmötet i början av juni sänder ut skriftlig information i form av verksamhetsberättelse, ekonomisk redogörelse, revisionsberättelse och valberedningens förslag liksom styrelsens förslag till protokoll. Därmed kan ni i lugn och ro hemma läsa igenom materialet och så antingen godkänna detta, ställa frågor eller komma med ändringsförslag. Kallelse skall sändas ut tidigast en månad före årsmötet och handlingarna senast två veckor före så kallelsen sänder jag ut till alla medlemmar som betalt 150 kr (på vårt bankgiro 246-6852) senast den 6 maj och handlingarna så snart de är klara, dock senast den 20 maj.

Sedan sist har styrelsen bestämt att gå vidare med att rekrytera lokala representanter för NPH-föreningen. Curt Wiklund som bor i Umeå har engagerat sig som sådan. Vår styrelsemedlem Mats Tullberg är medlem i styrgruppen för det Nationella kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) och vi har i föreningens styrelse hjälpt NKH med förslag till adjungerad patient- och anhörigrepresentant vid NKHs styrelsemöten via telefon/web. Som jag skrev i förra brevet är syftet att denne på så sätt engagerar sig lite i registrets arbete och framförallt bidrar med att ge patienters och/eller anhörigas perspektiv i viktiga frågor.

Vi vill nämna att den 29/5 disputerar två doktorander med var sin avhandling om NPH. Karin Kockum från Östersund försvarar sin avhandling som handlar om avbildning av hjärnan vid NPH (Titel: *Bilddiagnostik vid idiopatisk Normaltryckshydrocephalus, Värdet av strukturerad radiologisk utvärdering*). Kerstin Andrén från Göteborg försvarar sin avhandling som handlar om betydelsen av att operera utan onödigt dröjsmål vid NPH och hur behandlingsresultat och överlevnad ser ut på lång sikt (Titel: *Natural course and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus - The effect of delayed surgery and clinical factors on outcome and survival*). Alla intresserade kan den dagen alltså delta vid sin dator eller padda/motsvarande. Vi kommer att lägga upp publik länk och annan information på vår hemsida <https://www.nphforeningen.se/>

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 denna vår som återigen börjar kännas som sommar åtminstone där jag och min man tillbringar vår isolering.

För styrelsen/Ingrid Thulin