

Kort personligt budskap till socialstyrelsen, riksdag och regering *

Forska om Arnold chiai missbildningar

Hur fungerar vården i samband med diagnos och behandling för dig idag?

Knappt någon kunskap gällande min sjukdom, dem tror man blir frisk av att man är opererad men det blir man inte det är bara ett sätt att minska symtomen på. Jag är opererad 4 gånger & ska eventuellt göra en 5:e.. man tar mig inte på allvar gällande akutmottagningar för dem antar alltid att det är vanlig huvudvärk men det är mer än bara "vanlig huvudvärk" det är tusen gånger värre än migrän. Jag har även nästan förlorat livet x2 pga av Chiarin.

Är det några speciella problem som du vill framhålla?

Man blir inte tagen på allvar i sjukvården om man har Chiari. Dem säger bara att det är migrän/spänningshuvudvärk när det inte ens är så & man redan testat alla mediciner mot migrän & när man redan gått till fysioterapeut som sagt att jag inte är spänd & inte kan ha spänningshuvudvärk för det finns inga spänningar.

Förbättringsförslag, framtida utmaningar, hur kan vårdprocesser, system, verktyg, organisation etc. förbättras?

Forska om Arnold chairi missbildningar så att vi med denna ovanliga dianos kan få hjälp. Jag förstår inte varför kunskapsnivån om Chiari är så låg när man i USA & Barcelona har egna institut & där det är lika känt som t.ex. Cancer.

Skulle ett nationellt kunskapscentrum där aktuell vetenskap och beprövad erfarenhet om svåra kroniska besvär efter nack-, rygg- och hjärnskador samlas kunna hjälpa dig?

Vet ej..

Något övrigt som du önskar nämna?

FORSKA OM ARNOLD CHIARI MISSBILDNINGAR SÅ VI SOM HAR DETTA KAN FÅ RÄTT HJÄLP....