

Förnamn *

Johanna

Kort personligt budskap till socialstyrelsen, riksdag och regering *

Tycker ni borde satsa mer på forskning kring Chiari malformation & dess systerdiagnoser då den drabbat mig så hårt att jag i stort sätt är handikappad idag. Jag kan knappt vara uppe ur sängen/soffan, åker till akuten var/varannan vecka & det finns 0 kunskap bland varken vårdpersonal eller ambulanssjukvården...

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

Idag har jag en fantastisk neurolog & neurokirurg som gör sitt yttersta för att försöka hjälpa mig så gott dem kan. Men eftersom ingen forskning finns & man forskar inte i Sverige så kommer vi inte så långt som vi hade kunnat om det hade funnits.

Är det några speciella problem som du vill framhålla?

Att det inte forskas om Chiari & dess systerdiagnoser!

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

FORSKA OM CHIARI MALFORMATION så vi kan få en drägligare tillvaro än att höra att folk inte tror på oss...

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 Chiari malformation så vi kan få en drägligare tillvaro vi som lever med detta då vi lever i ett helvete....