

Innehåll

- 98 **Små och mindre kända handikappgrupper**
- 100 Karin Ulfhielm:
Mitt barn med mycket sällsynt och säreget handikapp
- 103 Christina Greek Winald, Jenny Holm:
SmågruppsCentrum
- 106 Kristina Gustafsson Bonnier:
Kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper
- 111 Anders Olason, Carina Hvalstedt:
**Ågrenska: Idé- och startplats för familjeaktiviteter på 1980-talet
- idag vidareutbildnings- och nationellt kompetenscentrum**
- 117 Gunilla Malm, Inga-Lill Kristiansson:
**Hurlers sjukdom: klinisk, psykologisk och socialmedicinsk
problematik som möter föräldrar**
- 122 Paul Uvebrant, Gunilla Jangdin, Hjördis Gustafson:
**Spielmeyer-Vogts sjukdom - dess fortskridande tunga handikapp-
problematik**
- 129 Sólveig Óskarsdóttir:
**22q11-deletion (CATCH) - förbisedd orsak till medicinska problem
i kombination med neuropsykiatriska funktionshinder**
- 136 Marie Berg, Ulf Steffenburg, Bengt Hagberg:
Rett syndrom i Väst-Sverige - Dagens vård- och samhällsproblematik
- 143 Mårten Kyllerman, Anne Söderholm:
**Angelmans syndrom i Sverige - vård och omhändertagande ur
föräldrarnas perspektiv**
- 149 Paul Uvebrant, Suzanne Steffenburg, Stephan Ehlers:
Tuberös skleros - dess starkt varierande handikappbild och stödbehov
- 155 Karin Edebol Eeg-Olofsson:
Kongenitala myopationer - en smågrupp av muskelsjukdomar hos småbarn
- 161 Sanja Lärka Paulin, Inger Bernehäll Claesson, Jane Brodin:
Hur ser stödet till familjer med barn med muskelsjukdomar ut?
- 172 Birgitta Sandén Eriksson:
Sociala konsekvenser för föräldrar av långvarig somatisk sjukdom
- 181 Bengt Hagberg, Tomas Sjödin:
**"Anonymous" - Familjegruppen med hjärnsjuka barn utan diagnos
men behov av smågruppsgemenskap**
- 184 **Slutord**
- 185 **Bokrecensioner**