



Socialmedicinsk tidskrift

Sjuttioåttonde årgången nr 2 2001

Redaktion

Claes-Göran Westrin, redaktör och ansvarig
utgivare

Ann Appelgren, redaktionssekreterare

Socialmedicinsk tidskrifts styrelse

Peter Allebeck, prof i socialmedicin, Göteborg

Kristina Alexandersson, univ.lektor, Linköping

Lars Olov Bygren, prof i socialmedicin, Umeå

Kerstin Ekberg, prof vid RAR, Linköping

Jan Ekholm, prof i medicinsk rehab, Stockholm

Sven-Olof Isacson, prof i socialmedicin, Malmö

Leif Svanström, prof i socialmedicin, KI, Sthlm

Små och mindre kända handikapp- grupper

I 1994 års handikappreform ingick en speciell satsning på små och mindre kända handikappgrupper, bl. a. genom viktiga projektanslag. Denna satsning avsågs leda till uppbyggnad och utveckling av stöd- och specialistresurser för att i samhället ge ökad information beträffande dessa förut så okända grupper och deras speciella behov. Just nu har det i världen skett en mycket snabb kunskapsutveckling – speciellt neurobiologisk – inom ett flertal av dessa dunkla områden. De lavinartade framstegen inom humangenetiken utgör endast ett av många exempel på detta.

Komplexa och svårförstådda kombinationer av symptom, s. k. Syndrombilder, karaktäriserar ett stort antal av de "små och mindre kända sjukdomarna", då ofta med märkliga avvikelser redan från tidigaste barnaår. För familjerna har komplexiteten och den svaga medvetenheten beträffande dessa sjukdomar blivit ett trängande socialmedicinskt problem. I första delen av detta specialnummer av

Socialmedicinsk tidskrift har vi försökt samla data och social-medicinska erfarenheter från ett representativt antal olika smågrupper. En organisatorisk uppläggning redovisas där man i storstadsområde försöker tillgodose såväl de stora handikappgruppernas övergripande behov som de små och mindre kända handikappens mycket mer speciella samt profilerade krav. I senare delen av numret behandlas de medfödda muskelsjukdomarna – myogena och neurogena – mer samlat, då de i sin handikappbild har fler likheter än speciella olikheter. Här finns också en avslutande information om en innovativ grupp, "Anonymous", en föräldrasammanslutning då ingen diagnos på barnens hjärnsjukdom överhuvudtaget kunnat nås trots omfattande utredningar.

Bengt Hagberg

Gästredaktör för detta temanummer är Bengt Hagberg professor emeritus och barnneurolog vid Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus i Göteborg. Temanumret har tillkommit med ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen.