



Kallmanns syndrom

Kallmanns syndrom leder till brist på könshormoner och kan påverka flera organ. Luktssinnet är nedsatt eller saknas helt hos personer med syndromet. Hos pojkar kan könsorganens utveckling påverkas. Även läpp-gomspalt, hörselnedsättning och njuravvikelse förekommer.

Uppskattningsvis finns det drygt 600 personer med Kallmanns syndrom i Sverige. Syndromet förekommer hos båda könen men är vanligare hos män.

Symtom

Kallmanns syndrom brukar vanligen upptäckas när puberteten uteblir. Ibland upptäcks syndromet redan vid födseln, till exempel när en pojke har en mycket liten penis eller testiklar som inte vandrat ned i pungen, i kombination med läpp-gomspalt eller andra symtom.

Ett annat tecken på Kallmanns syndrom är att luktsinnet är nedsatt eller saknas helt.

Hos pojkar medför en utebliven pubertetsutveckling att tillväxtpurten uteblir, att de inte kommer i målrottet, inte får skäggväxt och att penis inte utvecklas.

Hos flickor uteblir menstruationen och bröstet utvecklas inte.

Utan behandling är personer med sjukdomen infertila.

Bristen på könshormoner ökar risken för benskörhet.

Personer med syndromet kan ha hörselnedsättning, och ögon och syn kan vara påverkade. En del barn föds med läpp-gomspalt, och det förekommer att ett eller flera tandanlag saknas. Hos några saknas en njure.

Symtomen varierar påtagligt mellan olika personer med Kallmanns syndrom, även inom samma familj.

Orsak

Symtomen vid Kallmanns syndrom uppkommer till följd av att kroppen inte bildar de hormoner som sätter i gång puberteten. Hos knappt hälften av alla med syndromet kan en förändring påvisas i någon av flera gener med betydelse för könsutvecklingen. Hos övriga är den bakomliggande orsaken inte känd.

Behandling

Den uteblivna pubertetsutvecklingen vid Kallmanns syndrom behandlas med könshormon. Behandlingen medför att den kroppsliga utvecklingen kommer i gång och könsmognaden blir som förväntad.

Pojkar ges behandling med testosteron. Behandlingen fortsätter vanligen livet ut. Flickor behandlas med östrogen och gestagen. Doserna och i vilken form läkemedlen ges justeras under livets gång.

När en kvinna eller man med Kallmanns syndrom vill få barn behövs en annan hormonbehandling. Den inleds 6–12 månader före önskad befruktningstidpunkt. Behandlingen med könshormoner avbryts tillfälligt under denna fertilitetsbehandling.

Testiklar som inte vandrat ner i pungen opereras före 1 års ålder. Pojkar med underutvecklad penis kan som nyfödda behandlas med en salva med könshormon.

Barn som föds med läpp-gomspalt opereras tidigt. Njurarna undersöks av en specialist på njursjukdomar. Benskörhet behandlas med kalktillskott och läkemedel. Personer med hörselnedsättning kan behöva hörselhjälpmedel.

Det finns ingen behandling som gör att personer med Kallmanns syndrom kan känna lukter.

Det är viktigt med psykologiskt stöd.

Resurser

Resurser för diagnostik och behandling finns vid universitetssjukhusen.

Vid universitetssjukhusen finns även Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). De kan ge vägledning och information om sällsynta hälsotillstånd.

Samhällets stödinsatser

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information finns på Socialstyrelsens webbplats under *Samhällets stöd*.

Intresseorganisationer

- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Läs mer

Det här är en kort sammanfattning av texten i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd. Se vidare socialstyrelsen.se/kunskapsdatabasen.

Texterna i kunskapsdatabasen produceras av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska på uppdrag av Socialstyrelsen.

E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se
Webbplats: agrenska.se/informationscentrum

Reviderad oktober 2026.