

CAH-NYTT

NR 2 2025

Årgång 27



Innehåll

Ordförande har ordet

Nya läkemedelsstudier

Sommarlägret 2025 på Åhusgården

Bokrecensioner

CAH läger 2026 i Stockholm

Vår-föreläsningar 2026

Ordförande har ordet

Nu har nästan 2025 nått sitt slut. Detta lilla blad kommer lite senare i år, mest beroende på mig. Nu väntar ett nytt år för CAH föreningen och det känns lite ljusare. Idag är vi 4 som deltar i styrelsearbetet, Pernilla Hagerman har anslutit efter årsmötet. Det blev en miss på sommarlägret och plötsligt hade Pernilla försvunnit och jag hade missat att fråga henne. Nu gjorde vi det över mejl i stället, så nu har hon anslutit. Sommarlägret i Åhus hade lite färre deltagare än planerat, men programmet var bra och vi som var där fick en både trevlig och lärorik träff tillsammans. Nu siktar vi mot 2026 och träffen förlägger vi till Farsta i Stockholm. Vi hoppas på större anslutning samt att föreningen också fyller 35-år.

Våren kommer bjuda på två digitala föreläsningar och så jobbar vi på en gammal tradition, skidläger för ungdomarna. Vi återkommer om det per mejl för de det gäller. Riksförbundet för Sällsynta diagnoser har precis påbörjat ett projekt där de utbildar ambassadörer för olika diagnoser som kan hjälpa till att informera på skolor, om någon med den diagnosen ska gå där. Vi har ett par representanter med i projektet som ska fortgå under ett par år. Som ni ser så händer det mycket och med nya krafter och er hjälp i föreningen så vi hoppas vi får ett lärorik och roligt år 25/26. Hoppas vi ses digitalt eller i IRL på någon av våra aktiviteter. **Välkomna!**

Johan Brask, Ordf.

Nya läkemedelsstudier

Här kommer en kort översikt av de läkemedelsstudier där Karolinska Sjukhuset är en del av. **Henrik Falhammar** kommer under veck 11 hålla en föreläsning digitalt där första halvan ska handla om nya läkemedel och den andra halvan om CAH hos män. Vi återkommer med exakt dag och tid.

Den läkemedelsstudier som vi just nu rekryterar till är Lu AG13909 från Lundbeck som är en monoklonal antikropp mot ACTH. Man får ett dropp en gång i månaden och man kan då förhoppningsvis sänka ned kortisonmedicinering och fortfarande ha bra kontroll. Om allt fungerar bra så kommer man i framtiden att kunna ta en spruta under huden hemma 1 gång per månad.

I vår kommer vi att börja rekrytera till atumelant från Crinetics, en medicin som blockerar att ACTH binder på binjuren. Internationellt är det stora förväntningar på detta läkemedel då preliminära data varit mycket bra. Studien kommer vara en dubbelblind studie, dvs varken vi i sjukvården eller de vuxna patienter med CAH som lottas till placebo (sockerpiller) eller atumelant kommer veta om man får aktiv substans eller inte. Efter ett antal månader får alla atumelant.

Vi har haft flera läkemedelsprövningar sista åren så om man är intresserad av att delta får man gärna kontakta mig. Dock behandlar vi bara vuxna med CAH (dvs 18 år och äldre). Att vara med i en läkemedelsprövning brukar vara mycket givande. Man får viss ersättning, resa och hotell (om man bor en bit bort), får ett bättre omhändertagande än vad vi kan ge i rutinsjukvården och så får man prova ett nytt läkemedel som förhoppningsvis gör att man får mycket bättre behandling. Varje studie har dock olika kriterier som ska uppfyllas så även om man vill delta så kanske man inte får, ex vis för att man är för välkontrollerad i sin sjukdom men man kan alltid höra av sig så får vi se!

Henrik Falhammar Docent och Överläkare, Karolinska Sjukhuset. henrik.falhammar@ki.se

Sommarlägret 2025 på Åhusgården

Årets sommarläger hölls under tre härliga dagar på Åhusgården i Åhus. Familjer från hela landet deltog för att umgås, samtala och dela erfarenheter. Totalt samlades 9 barn och 24 vuxna på vårt läger.

Efter ankomsten till Åhus på torsdagseftermiddagen samlades vi i kvällssolen på uteplatsen för en gemensam middag. Det blev ett varmt återseende med samtal om året som gått och förväntningar inför dagarna tillsammans.

Fredagen inleddes med frukost i matsalen, där stämningen var på topp. Under morgonen anslöt även deltagare som valt att medverka under föreläsningarna. Därefter delade vi upp oss – föräldrar och ungdomar var för sig – för att fördjupa samtalen.

Pernilla Hagerman berättade om Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser och deras arbete, och delade också sina egna erfarenheter som mamma till en son med CAH. Samtidigt träffade ungdomarna läkaren **Johan Svensson** för diskussioner och frågor.

Efter lunch höll **Johan Svensson** en uppskattad föreläsning om CAH för föräldrarna, där det även fanns gott om tid för frågor och utbyte av erfarenheter.

I strålände solsken promenerade vi sedan till den närliggande stranden för ett uppfriskande dopp i havet. Väl tillbaka väntade en gemensam middag, följt av styrelsens genomgång av det gångna årets verksamhet. Vi diskuterade medlemmarnas önskemål och idéer för hur vi kan utveckla föreningen och locka fler deltagare till framtida läger.

Lördagen inleddes med frukost och därefter hölls föreningens årsmöte, där vi blickade framåt och planerade kommande års aktiviteter. Efter mötet var det dags att checka ut – och redan nu har planeringen för nästa sommarläger dragit i gång!



Bokrecensioner

Recension av böcker från Funkibator

CAH föreningen har blivit kontaktade av Funkibator förlag under hösten, eftersom de gett ut 5 böcker om sällsynta diagnoser.

Självklart roligt att det skrivs böcker, riktade till barn, som behandlar sällsynta diagnoser. Deras arbete är viktigt och jag tror att många förskolor och skolor har nytta av deras böcker då de behandlar ämnen som att alla är lika trots olikheter.

Efter att ha läst samtliga 5 böcker tillsammans med min dotter, 3år med CAH, tycker jag böckerna inte har så mycket igenkänning med en situation vi befinner oss i med CAH som sällsynt diagnos. De tar upp diagnoser som har en mer yttre påverkan, ex. där man behöver rullstol eller är inlagd i längre perioder på sjukhus. Kanske någon i vår förening som tycker annorlunda.

Den bok jag ser mest igenkänning i, och som min dotter också gillar, är **”Nyfikna främlingar”** skriven av Pia Tjäder och Pia Hammargren.

Boken tar upp ämnet hur man kan bemöta andra människor som är nyfikna på ens sjukdom eller annorlunda utseende. Den tar upp att det kan vara jobbigt när andra frågar men om man hittar ett sätt som funkar för en själv så brukar främlingarna ha förståelse. Dottern gillar den för att det finns en haj med i boken.

Är någon intresserad av att läsa dessa böcker, kontakta föreningen på info@cah.se så ska vi kunna ordna det!

Är man intresserad av Funkibator förlag och vad mer de hittar på, så kan man svänga in på deras hemsida funkibator.se

Filippa Bäckvall

CAH läger 2026

Sommarens läger kommer vara den 6-8 augusti på Ågesta lägerskola i Farsta, Stockholm. Mer info kommer snart i ett eget utskick. Boka in träffen i kalendern redan nu!

Vår-föreläsningar digitalt v.11 och v.12

Under vecka 11 och 12 kommer vi hålla två föreläsningar digitalt. Den första kommer **Henrik Falhammar** hålla och den kommer handla om nya läkemedelsstudier och om CAH hos män. Sedan kommer en andra föreläsning där det ena temat ännu inte är spikat men det andra temat kommer handla om CAH och kvinnor. Fokus på båda föreläsningarna är vuxna med CAH. Inbjudan kommer i januari.

Styrelsen önskar er alla en riktigt **GOD JUL och Gott Nytt År!**

