

# Nordisk NCL-konferanse 2025

Dato og sted: 1.–3. desember 2025 | Malmö, Sverige

Konferansen samler forskere, klinikere og pasientorganisasjoner for å dele kunnskap og fremskritt innen NCL forskning, behandling og omsorg. På fire år har konferansen vokst fra 22 deltakere til over 100.

Oversikt over programmet og bidragsytere finnes her: <https://nordicncl.org>

I tillegg til de som listes i programmet så var det foreldre fra alle nordiske land og fra Nederland og Tyskland. Det var også representanter fra flere institusjoner, firma og organisasjoner innen support, assistance, nutrisjon og medisinsk forskning.

Norge var godt representert på flere profesjonelle områder. Ingrid Helland og Sebjørg Nordstrand fra Rikshospitalet og Josephine Prener Holm og Isma Manzoor fra øyeavdelingen. Kristine Stadskleiv fra UiO og Susann Simensen fra Frambu. Magnar Børås sammen med tre fra sitt team: Jørn-Ove Schølberg, Maia Camara-Quilez og Synnøve Algrøy Fjeldstad. Vi var også syv foreldre tilstede.

Høydepunkter som kan nevnes:

- Nyheter fra det internasjonale NCL-nettverket.
- Oversikt over behandlinger og kliniske studier.
- Nordisk forskningsoppdatering og nye laboratorieforsøk.
- Sesjoner om psykososiale aspekter og fokus på barndomsdemens.
- Praktiske erfaringer fra hverdagsliv med NCL.
- Fremskritt innen genterapi og ASO-baserte behandlinger.
- Nye prekliniske modeller og terapeutiske mål.
- Samarbeidsdiskusjoner og fremtidige retninger.

Både Ingrid Helland og Magnar Børås presenterte siste nytt fra Norge med fokus på økt synlighet og fokus på forskning. Fra Magnar sin lab ble det også presentert optimistiske resultater fra tester på organoider med Miglustat, Nizubaglustat og genterapi.

Norske deltakere:

Ingrid Helland

Sebjørg Nordstrand

Josephine Prener Holtan

Isma Manzoor

Kristine Stadskleiv

Susann Simensen

Magnar Bjørås

Jørn-Ove Schølberg

Maria Camara-Quilez

Synnøve Algrøy Fjeldstad

Trine Paus

Lena Ronge

Knut Røthe

Thomas Brun Sunde

Signe Svindland

Kjersti Stensland

Lars Stensland