



I N B J U D A N

Nordic CDG meeting

1–2 september 2018 i Malmö



Välkommen!

Å organisatörernas vägnar hälsar vi er varmt välkommen till Nordic CDG meeting 31 augusti till 2 september 2018 i Malmö, Sverige. Evenemanget är ett resultat av ett gemensamt arbete mellan Svenska CDG föreningen och Erik Eklund, docent och överläkare vid Lunds Universitet. Vi är glada att presentera ett program som representerar en mångfald av kliniska, undersökande, terapeutiska och samhällsexperten från hela världen.

Syftet med evenemanget är att underlätta mötet och därmed samarbetet mellan medicinsk personal och familjer, för att dela med sig av kunskap och erfarenhet och diskutera gemensamma problem med patienter som lever med CDG. Genom detta unika tillfälle utvecklas och skapas en gemenskap som möjliggör för medicinsk personal och familjer att förena och förbättra CDG: s forskning, kunskap, terapeutiska och alternativa behandlingsstrategier.

Vi vill tacka alla våra talare som vänligt accepterat vår inbjudan att delta i detta unika

och pedagogiska program. Utan deras vilja att dela sin tid och sin expertis hade denna konferens inte varit möjlig.

Konferensen är organiserad och drivs av medlemmar av CDG föreningen, och finansieras av donationer, bidrag och en deltagarregistreringsavgift. Ett stort tack riktas till alla som bidrar, utan vars insats detta inte varit möjligt.

Tillsammans kan vi göra skillnad i kampen mot medfödda sjukdomar av glykosylering (CDG). Å alla våra vägnar, tack för att du är med på detta möte.

Med vänliga hälsningar

Anne-Kristin Ottosson
Svenska CDG föreningen

Erik Eklund, MD, Ph.D.
Vetenskapliga programmet

Att anordna ett möte av detta slag kräver mycket resurser. Detta i både pengar och tid. Medlemmarna i föreningen arbetar ideellt och önskar ingen ersättning. Dock kostar det pengar och det är inget en ideell förening har mycket av. Känner du att du kan och vill bidra till att stötta detta evenemang tar vi tacksamt emot donationer till bankgiro 5905-4940. För mer info, välkommen att kontakta oss via vår hemsida cdgföreningen.se

Varmt välkomna!
För Svenska CDG Föreningen;

Anne-Kristin Ottosson
ordförande

Anna Lund
styrelse

Eva Rubin
sekreterare



Program

Det vetenskapliga programmet har utarbetats av Erik Eklund i samarbete med den svenska CDG föreningen (cdgföreningen.se). Var vänlig notera att flera av föreläsningarna kommer hållas på engelska. Notera även att detta bara är en preliminär version. Ändringar kan således ske i sista minuten.

LÖRDAG 1 SEPTEMBER

08.00 Registrering

09.15 **Välkomna och information.**

Anne-Kristin Ottosson, ordförande
Svenska CDG föreningen

09.30 **An exposé of my life with CDG**

Professor Jaak Jaeken, MD
Ph.D., Em. Professor of
Pediatrics, Centre of Metabolic
Diseases, University Hospital
Gasthuisberg, Belgium



10.20 **CDG – en timmes
genomgång på nordiska**
Dr Erik Eklund



11.40 LUNCH

13.10 **CDG och hormornerna**
Dr Maria Elfving

14.00 **The nervous system and CDG**

Professor Marc C. Patterson,
MD, Professor of Neurology,
Pediatrics and Medical
Genetics, Mayo Clinic
Children's Center, Minneapolis



14.50 PAUS

15:30 **The role of advocacy in CDG**

Dr Vanessa dos Reis
Ferriera



16.10 Föreläsning eller tid för
enskilda frågor

19.00 GEMENSAM MIDDAG

SÖNDAG 2 SEPTEMBER

09.15 **The natural history data study at the
NIH** RN Lynne Wolfe, NIH

10.10 RN Carlos Ferreira, NIH

10.40 PAUS

11.20 Agnes Rafalko, Founder & CEO at
Glycomine, Inc

12.00 **The basics of CDG – sugar n'genes**

Professor Hudson
Freeze, Ph.D. Professor
and Director, Human
Genetics Program, Sanford
Children's Health Research Center,
Sanford-Burnham-Prebys Medical
Discovery Institute, California



13.15 Beräknad sluttid



Anmälan

Anmälan görs via mail till:
svenskacdgforeningen@gmail.com senast
den 15/6 2018. Ange ditt namn, telefon-
nummer i ditt mail. Vid anmälan mottages
en anmälningsavgift per familj på minsta
belopp 250 SEK. Vi tar tacksamt även emot
större belopp då detta är ett ideellt arrang-

erat evenemang med många framstående
föreläsare. Beloppet betalas till Svenska
CDG föreningen bankgiro 5905-4940

Om du kommer från professionen eller
i forskningssyfte är anmälningsavgiften
495 SEK. Beloppet betalas till Svenska CDG
föreningen bankgiro 5905-4940



Praktisk information

Plats

Som plats för detta möte har vi valt Quality Hotel View i Malmö med adress Hyllie Stationstorg 29.

Rum finns reserverade till priset;

Enkelrum; 850 SEK / natt

Dubbelrum; 950 SEK/natt

Rummen betalas direkt av deltagarna till hotellet

Rummen bokar du via direkt via mail till hotellet på q.view@choice.se och uppger bokningskoden Svenska CDG föreningen alternativt uppger reservationsnummer; 2110GRO09936

Hotellet är beläget i Hyllie med utmärkta kommunikationsmöjligheter

Avstånd till flygplatser:

- Köpenhamns flygplats: 24 km, 12 min med tåg, ca 20 min med bil
- Malmö flygplats: 30 km, ca 25 min med bil

Avstånd till kollektivtrafik:

- Mindre än 50 meter till Hyllie tågstation
- 50 meter till busshållplatser för stads- och regionaltrafik

Måltider

Fredag 31/8; Då alla beräknas anlända på olika tider får ni gärna meddela intresse för att deltaga vid gemensam middag. Middag betalas av var och en på plats. Mail med eventuellt besked skickas till svenskadgforeningen@gmail.com

Lördag 1/9; Lunch på egen hand då närhet finns till flertal restauranger. Tid för lunch kommer vara 90 minuter

Middag; Gemensam middag på lördagkväll erbjuds. Denna beställs och betalas senast 1 augusti till Svenska CDG föreningen (svenskadgforeningen@gmail.com) 3 rätters måltid med planerat pris på 450 SEK /pers (exkl dryck).

Betalning för lördagskvällens måltid måste vara Svenska CDG föreningen tillhanda senast 1 augusti på bankgiro 5905-4940.

Välkommen!