

NO-ALS studien

Kjære alle sammen,

Som dere ser fra tallene inkluderer vi fortsatt godt pasienter i NO-ALS studien, men dessverre ingen nye i Arm 1 i mai måned. Alle er jo klar over at det er Arm 1 som gir grunnlaget for å konkludere fra studien, og at det derfor er viktig at vi ikke bruker for mye tid slik at pasientene ikke lenger fyller krav til å delta i Arm 1 (har fått for uttalte symptomer eller det har gått for lang tid siden symptomstart/diagnose).

Se tall fra Viedoc på side 2 og 3

Aktuelle saker:

1. Vi har så langt ikke fått tilbakemelding på REK søknaden om en «NO-ALS extension study».
2. På side 25 i protokollen er det en feil. Jeg vil sende endring til REK om denne. Vi skal ikke rapportere AE fra hendelser som vurderes som en naturlig del av ALS utviklingen. Riktig tekst skal være «These AE's will not be recorded in the patient's CRF»

Beste hilsener fra

Marit, Tiina, Tale og Ole-Bjørn

Kontaktinformasjon:

Prosjektkoordinator: Ingunn Heie Anundskås, ingunn.heie.anundskaas@helse-bergen.no

Studiesykepleier: Marit Arnevik Renså, marit.elise.arnevik.rensa@helse-bergen.no

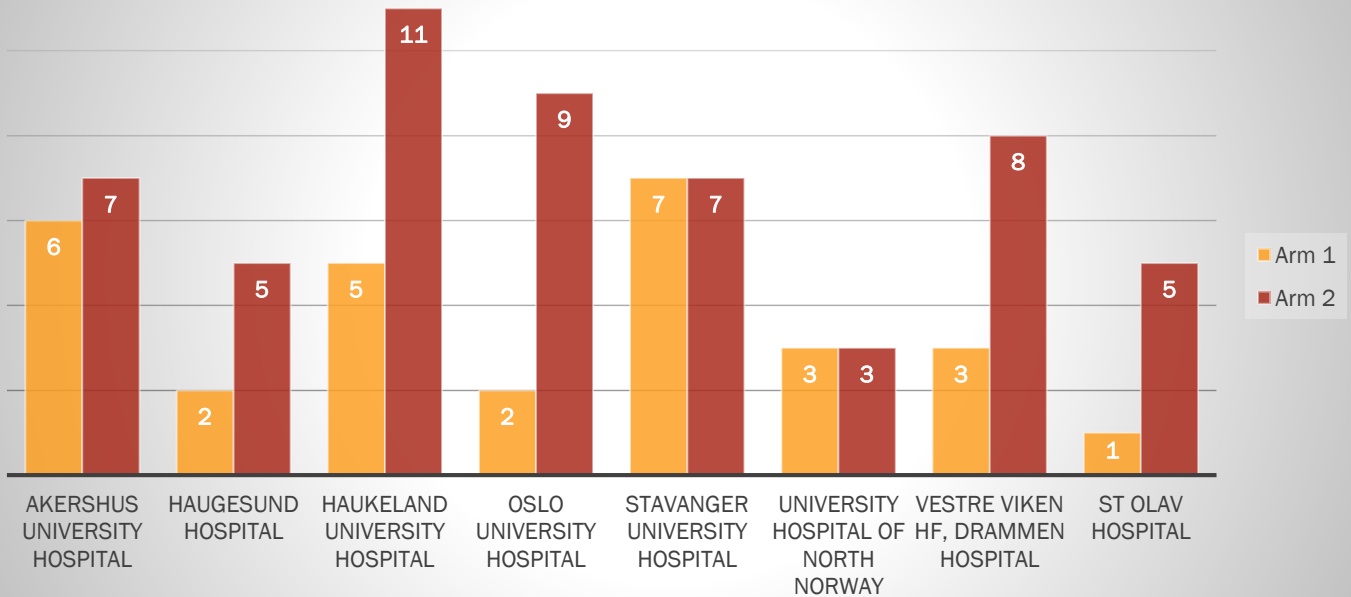
Leder for Nevro-SysMed: Kjell-Morten Myhr, kjell-morten.myhr@helse-bergen.no

Studieleder: Ole-Bjørn Tysnes, obty@haukeland.no

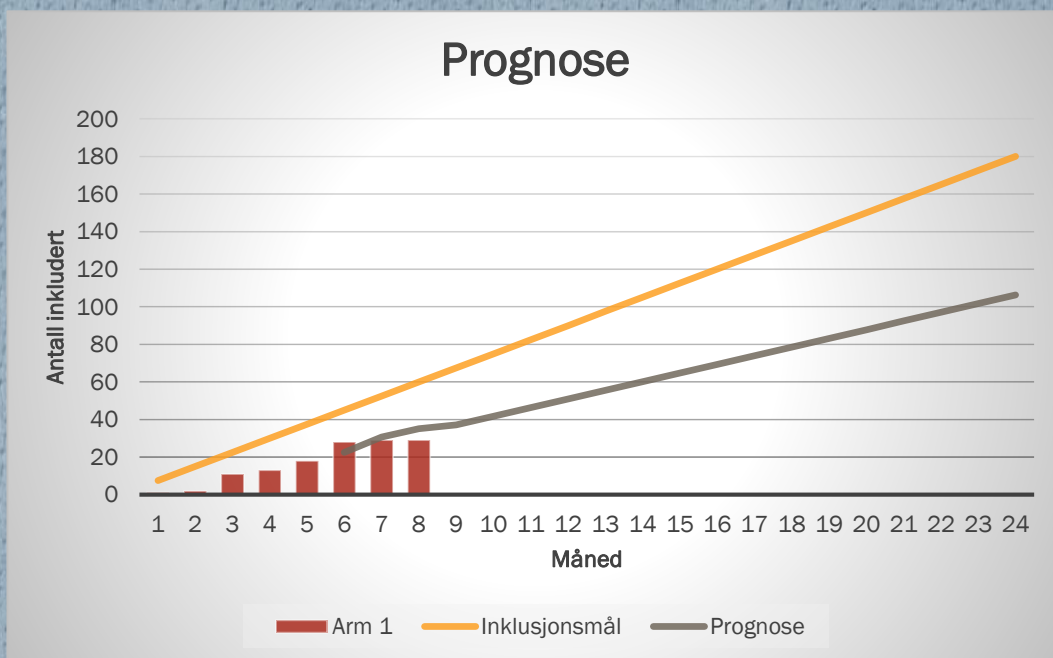
Studieleger: Tiina Rekand, Tale Bjerknes og Ole-Bjørn Tysnes

NO-ALS studien per 28/5-2021

Inkluderte pasienter i arm 1 og 2



Prognose arm 1 mot måltall på 180 pasienter i løpet av 2 år



Akkumulerte tall i arm 1.

