

NO-ALS studien

Kjære alle sammen,

Da går det mot sommerferie! Tusen takk for at dere alle engasjerer dere for ALS pasientene!

Vi har nå til sammen 95 pasienter i NO-ALS studien, 32 av disse er i arm 1. Som dere alle vet må vi gjøre det vi kan slik at pasientene «rekker» å bli inkludert i arm 1. Dersom vi bruker for lang tid på inklusjon, vil mange pasienter ha blitt for dårlige, eller det har gått for lang tid siden symptomdebut eller diagnose, for at de kan inkluderes i arm 1. Se data fra Viedoc på de to neste sidene.

Jeg har i dag mottatt REK godkjenning for «No-ALS extension study». Alle pasienter som fullfører NO-ALS studien vil da få tilbud om å fortsette i en åpen studie hvor alle pasientene mottar aktiv substans. Jeg vil sende rundt utkast til samarbeidsavtale for dette nye studiet til alle NO-ALS sentre og utkast til avtale som «satelittsenter» til avdelinger som ikke har vært inne i NO-ALS studien.

God sommer til dere alle!

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

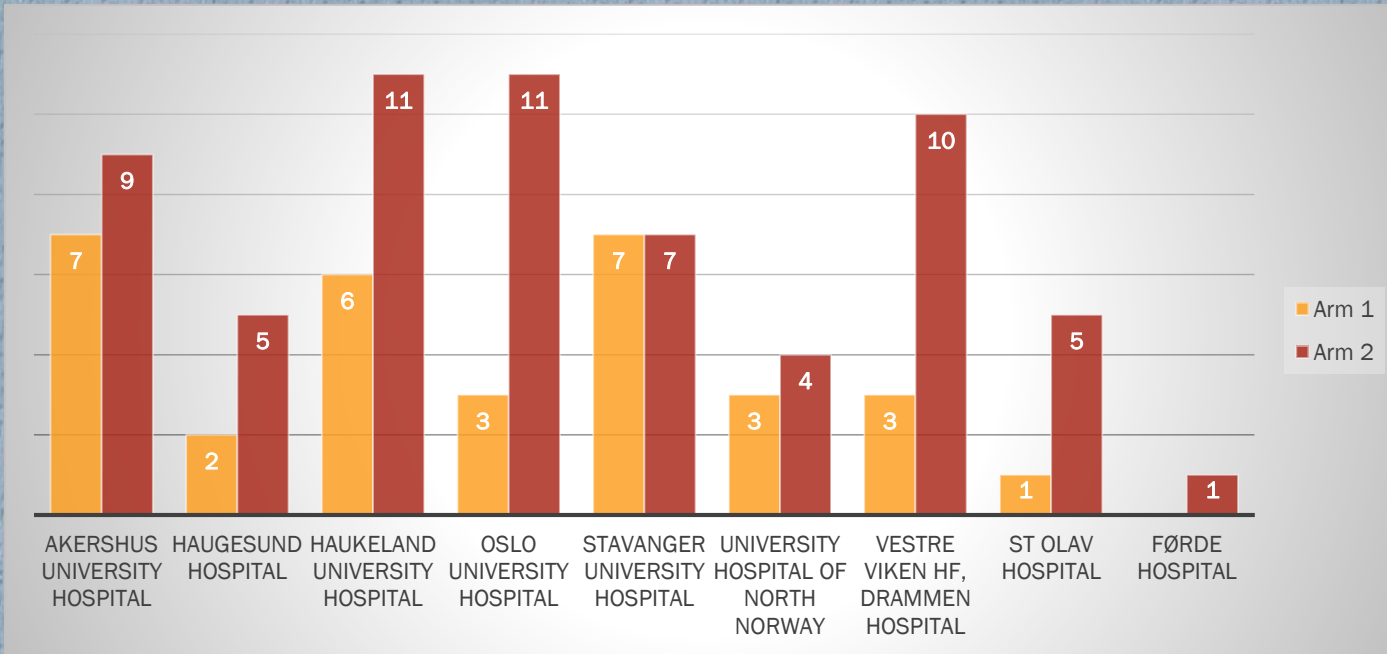
Leder for Nevro-SysMed: Kjell-Morten Myhr, kjell-morten.myhr@helse-bergen.no

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

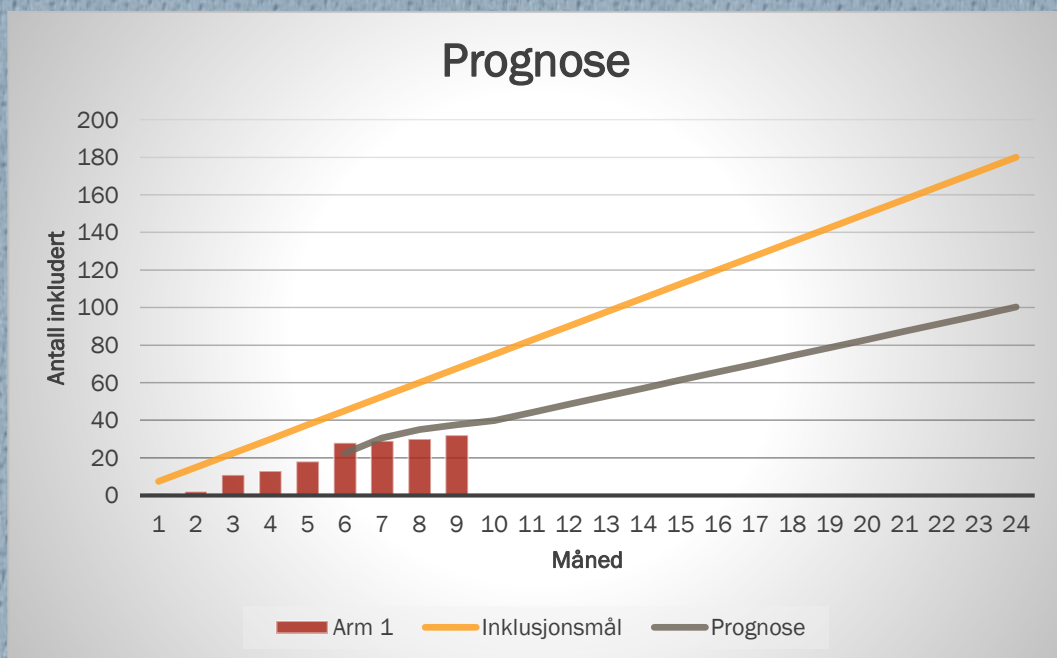
Studieleger: Tiina Rekand, Tale Bjerknes og Ole-Bjørn Tysnes

NO-ALS studien per 21/6-2021

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.

