

# NO-ALS studien

Kjære alle sammen,

Vel overstått sommer! Tusen takk for at dere alle engasjerer dere for ALS pasientene!

Vi har nå til sammen 101 pasienter i NO-ALS studien, 35 av disse er i arm 1.

Vi håper rekrutteringen kan bli bedre med godkjenningen av forlengelsesstudien. Noen pasienter foretrekker å kjøpe NR/Pt «på nett». Kanskje forlengelsesstudien kan motivere pasienter til deltagelse. Info om forlengelsesstudien er lagt inn i nytt utsendt samtykke for NO-ALS studien (for nye pasienter).

I NO-ALS forlengelsesstudien vil alle nevrologiske avdelinger følge sine egne pasienter. Avdelinger som ikke har vært inkludert i NO-ALS studien vil bli satelittsentre. NO-ALS sentre vil overføre aktuelle pasienter til lokal nevrologisk avdeling (satelittsentre) for oppfølging i forlengelsesstudien.

Vi har sendt ut protokollending for NO-ALS studien pga B-vit info fra NO-PARK studien. Noen pasienter i NO-PARK studien har hatt lav B12 og B9. Det er mulig dette kan ha sammenheng med at pasientene har fått NR. Nye safetyanalyser er Vit B12, Vit B9, Homocystein og Metylmalonsyre.

Ny medarbeider i NO-ALS studien er studiesykepleier Synnøve Bartz-Johannessen. Hun begynte i jobben i sommer!

Beste hilsener fra

Marit, Synnøve, Tiina, Tale og Ole-Bjørn

## Kontaktinformasjon:

Prosjektkoordinator: Ingunn Heie Anundskås, [ingunn.heie.anundskaas@helse-bergen.no](mailto:ingunn.heie.anundskaas@helse-bergen.no)

Studiesykepleier: Marit Arnevik Renså, [marit.elise.arnevik.rensa@helse-bergen.no](mailto:marit.elise.arnevik.rensa@helse-bergen.no)

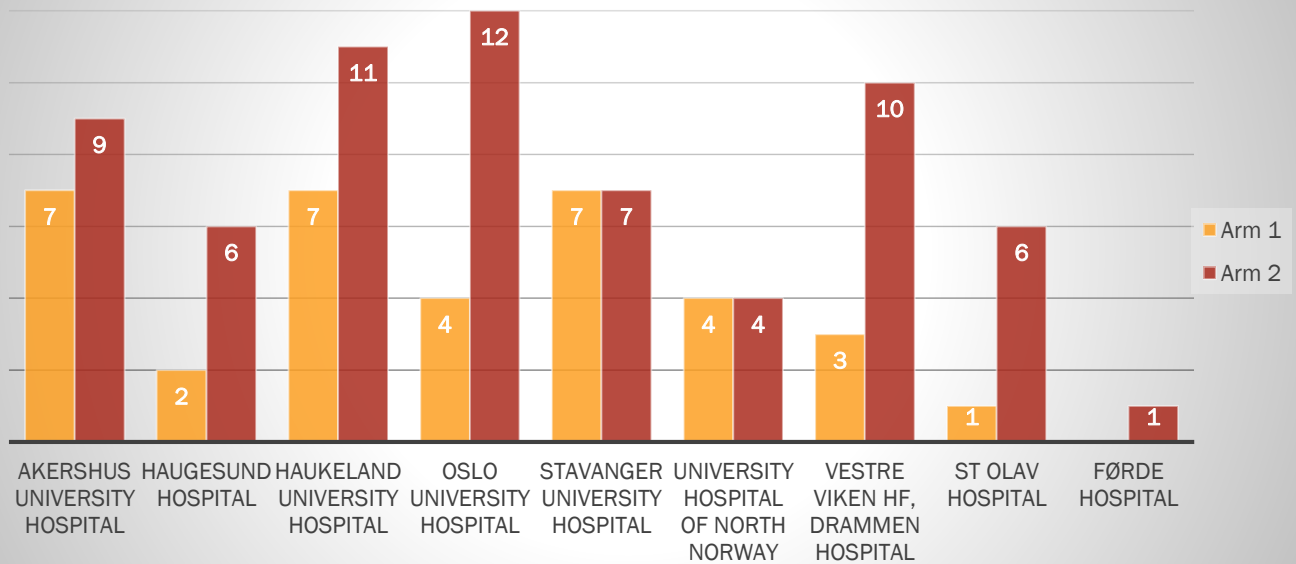
Leder for Nevro-SysMed: Kjell-Morten Myhr, [kjell-morten.myhr@helse-bergen.no](mailto:kjell-morten.myhr@helse-bergen.no)

Studieleder: Ole-Bjørn Tysnes, [obty@haukeland.no](mailto:obty@haukeland.no)

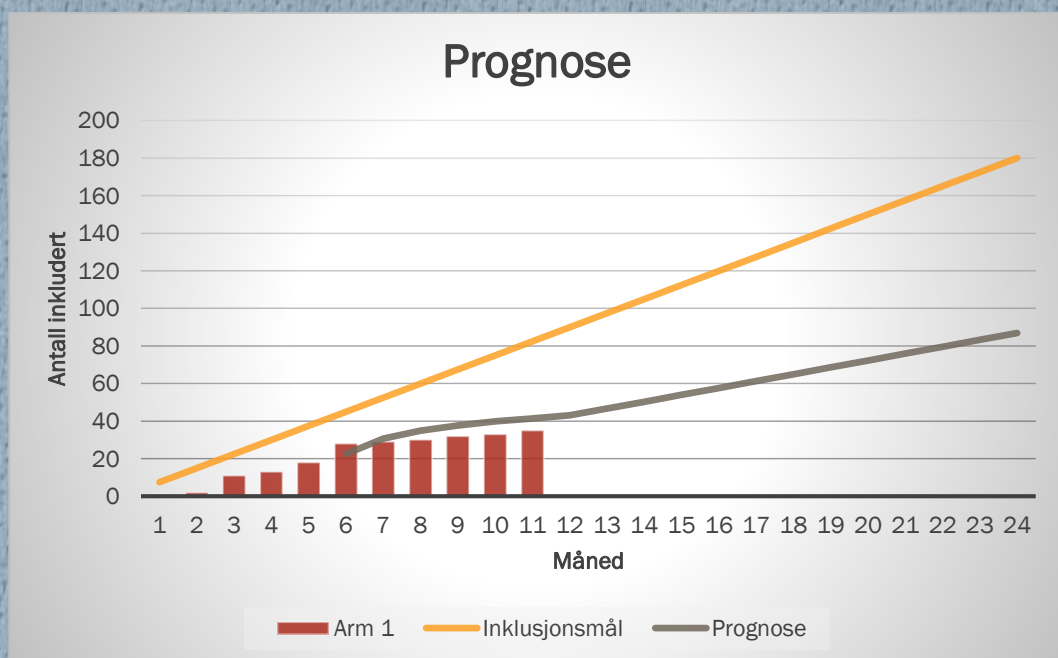
Studieleger: Tiina Rekand, Tale Bjerknes og Ole-Bjørn Tysnes

# NO-ALS studien per 26/8-2021

## 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.

