

## Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-Registeret): En nyopprettet kilde til kvalitetsforbedring og forskning

v. Therese Flø Bjerkvik, Carina Bach, Geir Bråthen  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs hospital HF, HMN RHF

### Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)

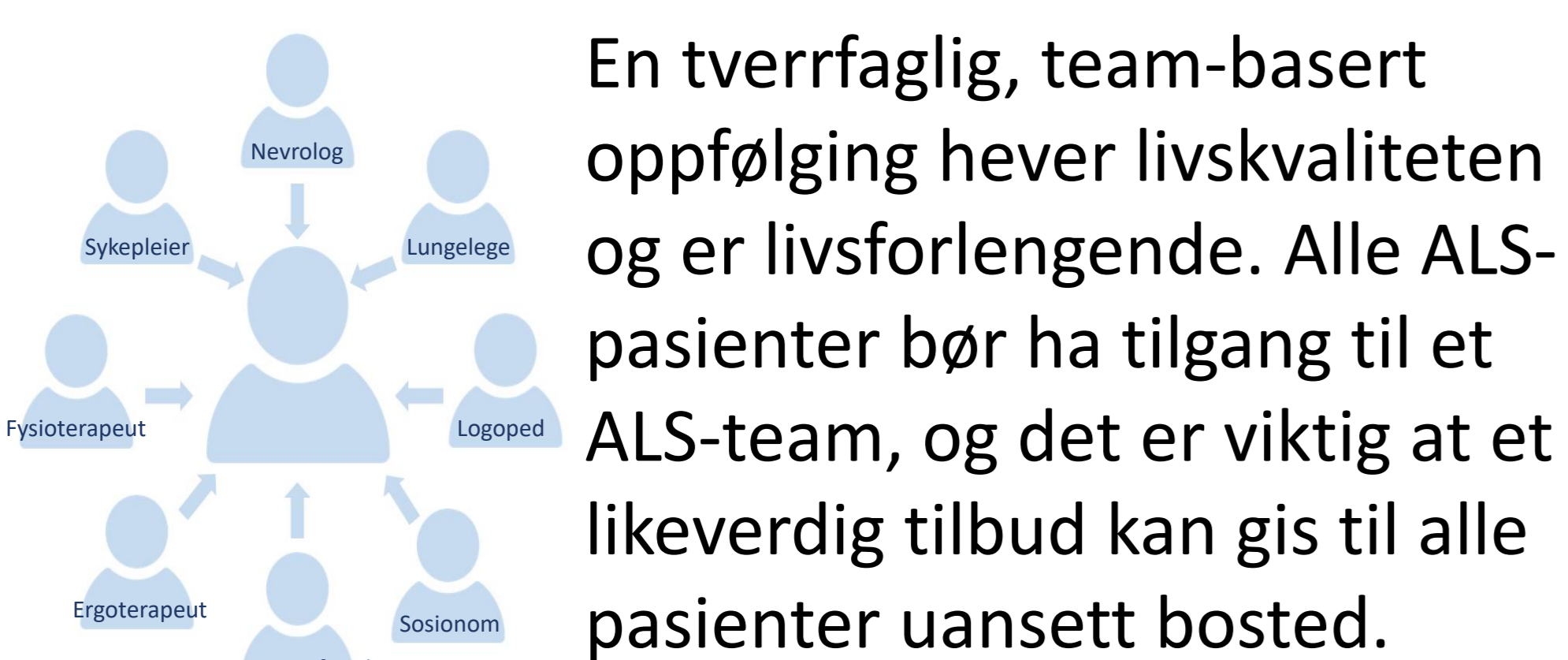
ALS er en progressiv, uhelbredelig sykdom som har svært dårlig prognose.

Det oppstår en gradvis og vedvarende nedbrytning av de motoriske nervecellene, noe som gir lammelser, reduksjon i muskelmasse, økt stivhet og tregere bevegelser.

For noen pasienter kan ALS også påvirke kognitive funksjoner. Sansene syn, hørsel, lukt, smak og evnen til å føle berøring svekkes ikke.

Det finnes kun ett preparat som kan modifisere sykdomsutviklingen, men det pågår omfattende behandlingsforskning nasjonalt og internasjonalt. Alle ALS-pasienter bør få tilbud om deltakelse i kliniske behandlingsstudier.

Når det etableres nye behandlingsmetoder, vil registeret kunne tilby et naturalistisk bilde av behandlingseffekten hos den samlede pasientpopulasjonen.



### ALS-registeret

Registeret ble innvilget nasjonal status 17. mai 2022 og hadde nasjonal lansering 16. mars 2023. Registeret er samtykkebasert. Det er nevrologiske poliklinikker/avdelinger som registrerer pasientene.

Formålet er bl.a. å:

- Sikre kvalitet og bidra til kvalitetsforbedring i utredning, behandling og oppfølging
- Bidra til å redusere uønsket variasjon på tvers av behandlende enheter.

Informasjon fra registeret kan gi grunnlag for forskning.

### Registerets variabler

Registeret samler informasjon om:

- Symptomer
- Diagnostikk
- Komorbiditet
- Funksjonsskala (ALSFERS-R)
- Behandling
- Heditet
- Tverrfaglighet

Data samles inn fra diagnosetidspunkt i et obligatorisk inklusjonsskjema, og deretter i oppfølgings skjema hver tredje måned ifm. poliklinisk kontroll.

For fremtiden automatisk utsending av ePROM.

### De første kliniske kvalitetsindikatorerne

Andel pasienter som har startet opp med sykdomsmodifiserende behandling innen 4 uker etter diagnose

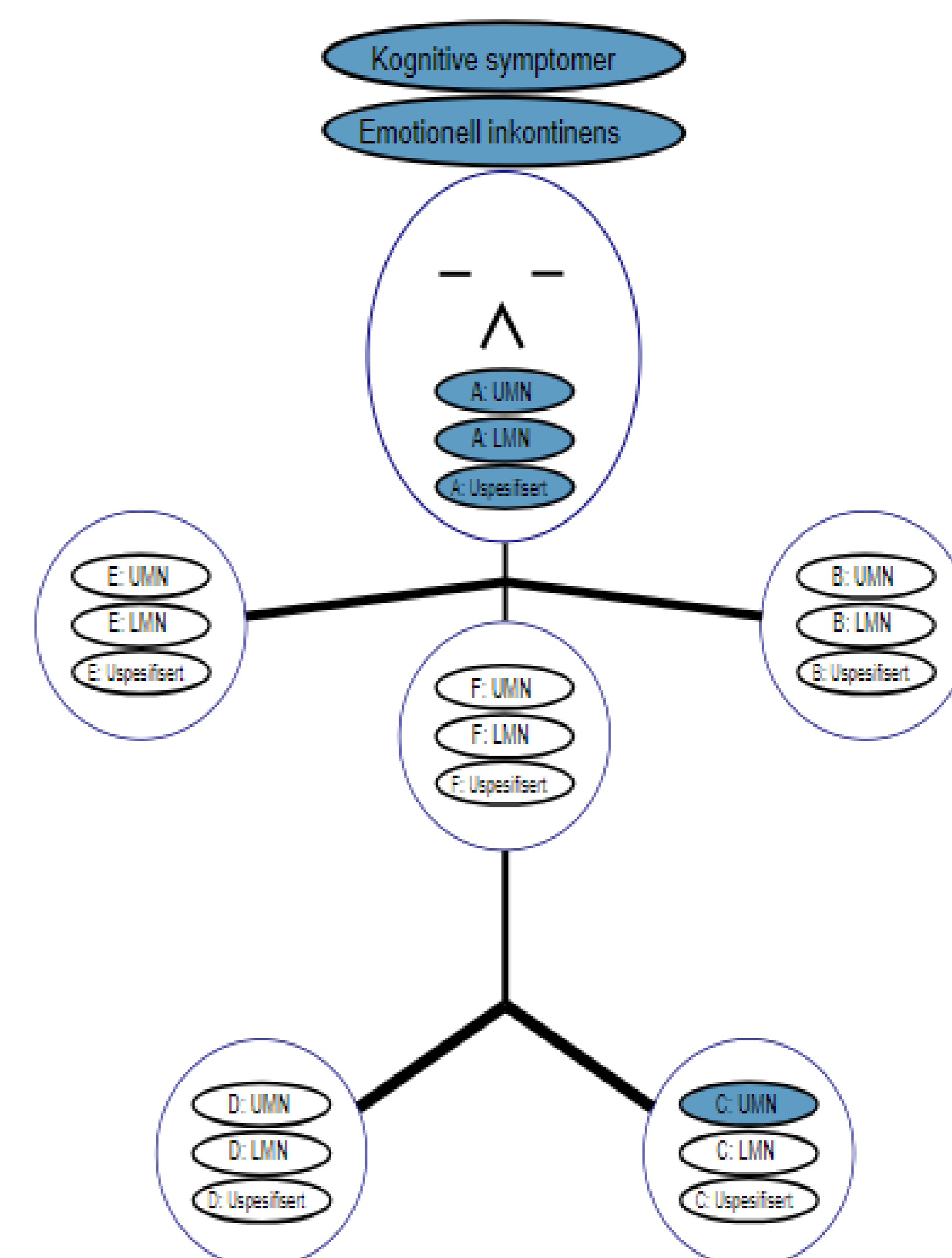
|      |      |       |
|------|------|-------|
| 80 % | 60 % | <60 % |
|------|------|-------|

Andel pasienter vurdert med ALSFRS-R ved inklusjon

|      |      |       |
|------|------|-------|
| 80 % | 60 % | <60 % |
|------|------|-------|

De kliniske kvalitetsindikatorerne er hentet fra pasientens inklusjonsskjema. Indikatorerne er forankret i internasjonale anbefalinger og «best practice» for behandling av ALS.

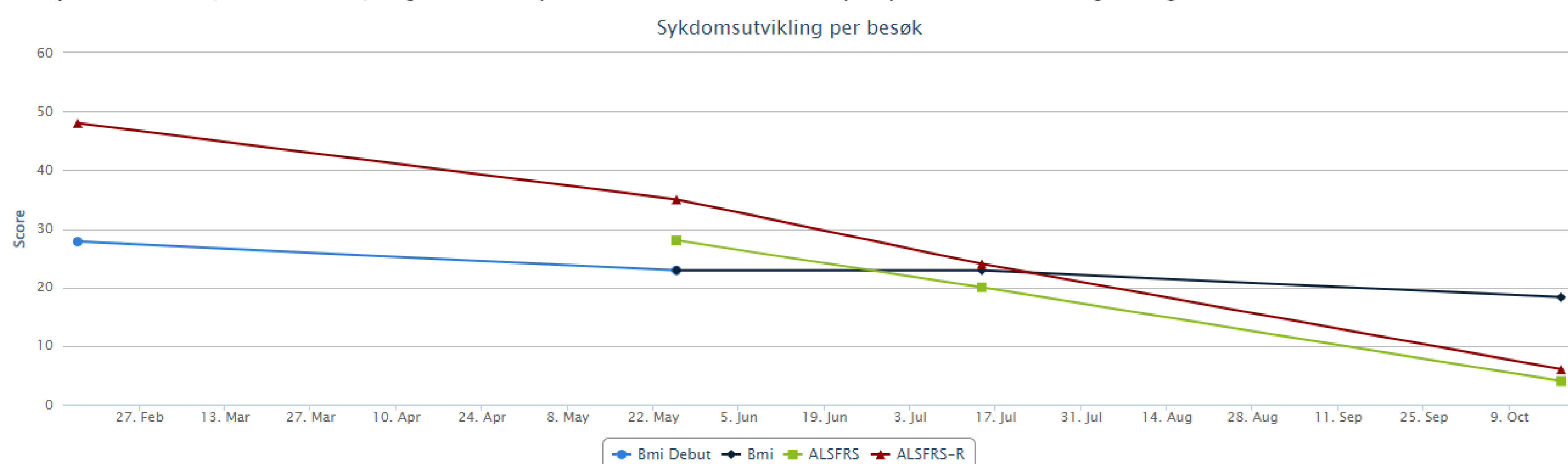
### Pasientens avatar i MRS



I MRS er det en avatar som gir informasjon om neurologiske utfall i øvre motonevron (UMN) og nedre motonevron (LMN) samt elektromyografiske (EMG) funn pr. pasient.

### Pasientens sykdomsutvikling i MRS

I MRS, medisinsk registreringssystem, er det en oversikt pr. pasient over sykdomsutvikling målt i funksjonsskala (ALSFERS-R) og BMI, løpende fra dato for symptomdebut og diagnose.



### Fakta om ALS

Gjennomsnittsalder for diagnose er 60-65 år.



Det er ca. 400 i Norge med ALS.  
Hvert år får ca. 150 mennesker i Norge ALS.

Årsaken til ALS er ukjent.

Det finnes ingen kur for ALS.

Riluzol fra 1994 er eneste godkjente behandling.

Gjennomsnittstid fra diagnose til død er 2-4 år.

Pasientene har behov multidisiplinære team som har et tett samarbeid.