Hei alle sammen,

Mona har spurt om vi kunne legge frem noe av den ALS-forskningen vi driver med på Ahus, og det gjør vi selvsagt med glede!

Forskningen som beskrives under er den delen som er knyttet opp til mitt doktorgradsarbeid. Jeg er overlege ved Nevrologisk avdeling på Ahus og klinisk stipendiat ved Universitetet i Oslo. Forskningen ledes av professor Trygve Holmøy (Ahus og Universitetet i Oslo), mens professor Ole-Bjørn Tysnes (Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen) er min biveileder.

Vår ALS-forskning ligger innenfor feltet som kalles epidemiologi. Epidemiologi handler om sykdommers forløp, årsak og konsekvens, samt utbredelse i samfunnet. God epidemiologisk forskning er ofte avhengig av opplysninger samlet fra mange individer (en populasjon), og der opplysningene om det enkelte individ bør være både detaljerte og til å stole på. Opplysninger fra flere ulike kilder kan være nødvendig. I Norge har vi spesielt gode forutsetninger for å drive med slik populasjonsbasert forskning. Dette er fordi vi opp gjennom tiden har opprettet flere nasjonale helseregistre av god kvalitet, samt gjennomført ulike større helseundersøkelser. Vårt unike personnummer gjør det mulig å koble opplysninger fra de ulike registrene og helseundersøkelsene mot hverandre. På den måten kan vi ikke bare studere sykdommers forekomst, men også mulige faktorer som påvirker hvorfor sykdommer oppstår, hvordan sykdommene forløper og hvordan sykdommene er utbredte både etter kjønn, alder og bosted. Det er over 20 år siden noen studerte ALS epidemiologi på landsbasis i Norge.

Den første forskningsartikkelen vår omhandlet trender i ALS dødelighet i Norge fra 1951 til 2014. Datagrunnlaget vårt var i all hovedsak informasjon fra Norsk Dødsårsaksregister, og basert på tall fra over 5000 ALS-dødsfall. Vi fant at dødeligheten (hvor mange som dør) av ALS har steget jevnt i hele perioden. På begynnelsen av 50-tallet var det i underkant av 20 per 1 million innbyggere som døde av ALS årlig, mens det i 2014 var i underkant av 30 per en million innbyggere. Med omlag 5 millioner innbyggere vil dette si at det nå er i underkant av 150 mennesker som årlig dør av ALS i Norge. For ALS er det slik at antall døde i stor grad gjenspeiler hvor mange som får ALS hvert år, dette vil da også være i underkant av 150 personer i Norge.

Den økende dødeligheten av ALS var begrenset til de eldre aldersgruppene, det vil si primært de over 65 år. I perioden 1951 til 2014 har det jo blitt mange flere personer i de eldre aldersgruppene, men også når vi tar høyde for dette så finner vi en økning i ALS-dødelighet. Det kan være flere grunner til denne økningen. Det er nærliggende å tro at noe av økningen rett og slett skyldes at vi i helsetjenesten har blitt flinkere til å «fange opp» flere med ALS. Helsevesenet har tross alt blitt kraftig utbygget fra 1951 til nå, med blant annet flere nevrologer og bedre undersøkelsesmetoder. Det er riktignok langt fra sikkert at dette er eneste forklaring. En annen forklaring kan være at det faktisk er fler som utvikler ALS nå enn tidligere, og da særlig blant de eldre. Våre analyser peker på at det i tilfellet ser ut til at denne økningen kan skyldes forhold i miljøet som har endret seg over de ulike generasjoner, særlig fødselsgenerasjonene fra sent 1800-tall til i alle fall 1930-tallet. Akkurat hvilke forhold i miljøet det er snakk om er det vanskelig å si.

Det er flere menn enn kvinner som får ALS, men dette forholdet har ikke endret seg over de siste 60 årene. For enkelte andre sykdommer som debuterer i voksen alder, er det sett en sammenheng mellom når på året man er født og hvilken risiko man har for senere å utvikle sykdommen. En mulig forklaring på dette er at forhold i miljøet vårt varierer avhengig av årstid, og ulik påvirkning av disse forholdene tidlig i livet kan gi oss ulik risiko for sykdom mange år senere. Vi studerte dette for alle ALS-dødsfallene, men fant ingen tydelig sammenheng mellom hvilken måned man er født, og risiko for å dø av ALS senere i livet.

Artikkelen heter «Mortality trends of amyotrophic lateral sclerosis in Norway 1951-2014: An age-period-cohort study» og er publisert i et anerkjent internasjonalt tidsskrift. De spesielt interesserte kan lese artikkelen på alsnorge.no, der den er tilgjengelig under fanen «Forskning».

For tiden arbeider vi med å få tall på hvor mange som lever med ALS i Norge til enhver tid, fordelt etter kjønn, aldersgrupper og bosted (på landsregion-nivå). For å få til dette kobler vi sammen data fra både Norsk Pasientregister, Reseptregisteret og Dødsårsaksregisteret. Vi er nå godt i gang med å analysere disse dataene. Studien vil særlig gjøre det tydelig hvor stort ALS-problemet er i Norge, og vil kunne hjelpe myndighetene med å planlegge fremtidig ressursbruk. Den vil også muligens klargjøre hvordan bruken av slike registre egner seg til å overvåke ALS-forekomst i Norge.

Vi er også i tidlig fase med å søke om tilgang til ulike helseundersøkelser gjort for flere tiår tilbake, som via kobling til nasjonale helseregistre kan bidra til kunnskap om årsaker til ALS.

Som dere skjønner så er disse datakildene svært verdifulle for vår ALS-forskning. Men de er også verdifulle i den forstand at det er veldig kostbart å få data utlevert. Vi er derfor svært takknemlig for de midler vi har fått tildelt fra ALS Norsk Støttegruppe!

Ønsker alle en god førjulstid!

Vennlig hilsen Ola Nakken