



Stiftelsen ALS Norge fortsetter å donere midler til forskning

Ett av stiftelsens formål er å støtte forskning og behandling knyttet til sykdommen ALS. Vi har særlig fokus på å fremme norske forskning som kan bidra til bekjempelse, lindring, og bremsing av sykdomsutvikling knyttet til sykdommen ALS

Styret i stiftelsen ALS Norge har 26.9.2023 godkjent å donere ytterligere midler til forskning på ALS i Norge, herunder:

Forskningsprosjekt sosioøkonomiske forhold

Spørsmål som skal undersøkes: Får personer med ALS diagnose samme utredning, oppfølging og behandling, uansett hva slags bakgrunn og ressurser de selv har? Konkret skal det ses på om sosioøkonomiske faktorer spiller en rolle for tid fra første symptom til diagnose, til fra diagnose til død. En ønsker også å forsøke koble på register for hjemmerespiratorbehandling for å se om det her er noen forskjeller mellom bakgrunn og tilgangen på slik støttende behandling. Til sist ønsker en å se på koblingen mellom sosioøkonomisk posisjon og personens ønske om å få svar på genetisk testing. Forskningen ledes av: Heidi Øyen Flemmen

Stiftelsen ALS Norge donerer kr 234.000 til forskningsstudien.

Genetikk studien

«Genetics of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Norway» (GAIN studien).

Målet med GAIN studien

GAIN studien har tre overordnede hovedmål:

1. Kartlegge genetiske årsaker til ALS i Norge
2. Øke bevissthet og kunnskap relatert til genetisk testing blant helsepersonell og pasienter i Norge.
3. Legge til rette for inklusjon av norske ALS pasienter i genspesifikke behandlingsstudier.

Hvorfor er genetikk viktig ved ALS

Genetiske faktorer bidrar i stor grad til utviklingen av ALS. Vi finner i dag en genetisk årsak til sykdommen hos halvparten av personene som rapporterer en familiehistorie med ALS (familiær ALS) og hos ca 5% av personene som ikke rapporterer om andre med ALS i familien. Det utvikles i dag medisiner rettet mot de vanligste genetiske årsakene, det er derfor viktig å få en oversikt over de arvelige formene for ALS i Norge.

Hos ALS familiene der vi ikke finner en genetisk årsak, er det viktig å lete videre etter nye gener for å kunne forstå bedre hvilke genetiske faktorer som gir ALS. Genetiske studier er grunnpilaren for det meste av vår kunnskap om sykdomsmekanismene ved ALS. Slik kunnskap gir videre mulighet for utvikling av medisiner. Trolig har vi sykdomsgivende genvarianter som er tilstede i Norge, men som ikke er oppdaget ennå fordi de er mer uvanlig andre steder.

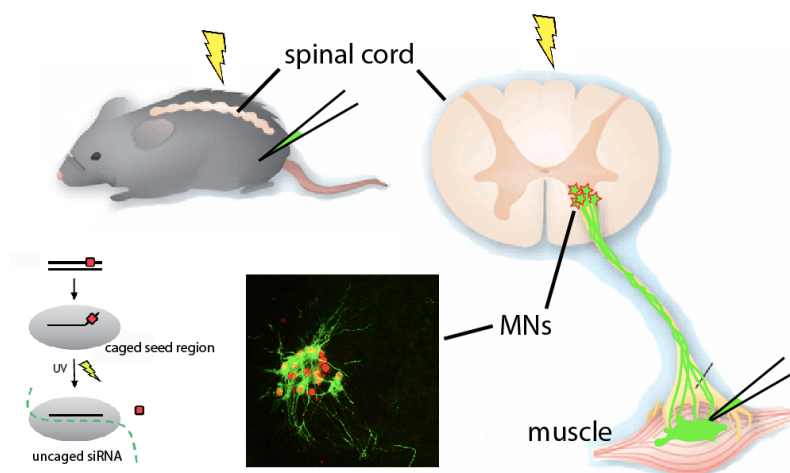
Hos personene uten familiehistorie er også genetikk viktig for utviklingen av ALS. Det er beregnet at disse personene bærer 1-3 genetiske risikofaktorer som sammen med faktorer fra miljøet bidrar til sykdomsutvikling. Det jobbes i dag intenst med å kartlegge disse faktorene for å forstå hvordan man kan målrettet bremse/forebygge sykdommen. Forskningen ledes av Helle Høyer.

Stiftelsen ALS Norge donerer kr 400.000 til forskningsstudien.

Stamcelleforskning

Målet: En ny metode for levering av genterapi til ALS-pasienter

Dersom vi kan vise at metoden fungerer både i dyreforsøk og på humane motoriske nerveceller in vitro, vil kliniske forsøk på ALS-pasienter være neste steg.



Figur som viser strategien for presis levering og aktivering av genterapeutiske RNA-hemmende molekyler i motoriske nerveceller. Disse injiseres i en muskel, og fraktes tilbake til de motoriske nervecellene i ryggmargen, der de kan frigjøres ved bruk av infrarødt lys (via en probe som kan settes inn i virvelsøylen). Joel Glover leder denne forskningen.

Stiftelsen ALS Norge donerer kr 500.000 til forskningsstudien.

Totalt donerer Stiftelsen ALS Norge **kr 1 134 000** til forskningen på ALS i denne runden.

Tusen takk til alle dere som har bidratt med gaver, som gjør denne forskningen mulig.

Vi har planer om nye donasjoner i 2024, så vi håper dere fortsetter å hjelpe oss med støtte.

Vi vet vi får inn en ny søknad i 2024 på enda en ny studie på ALS her i Norge.

Vi er så utrolige glade for all forskning vi har fått i gang i Norge og nye studier som er på gang.

Vi trenger din hjelp.

Vi har konto nr: 1207 25 02521.

Vipps nr: 10282.

www.alsnorge.no