



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 18-02-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPLAUB
Sagsnr.: 1810482
Dok. nr.: 812020

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 14. december 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 280 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 280:

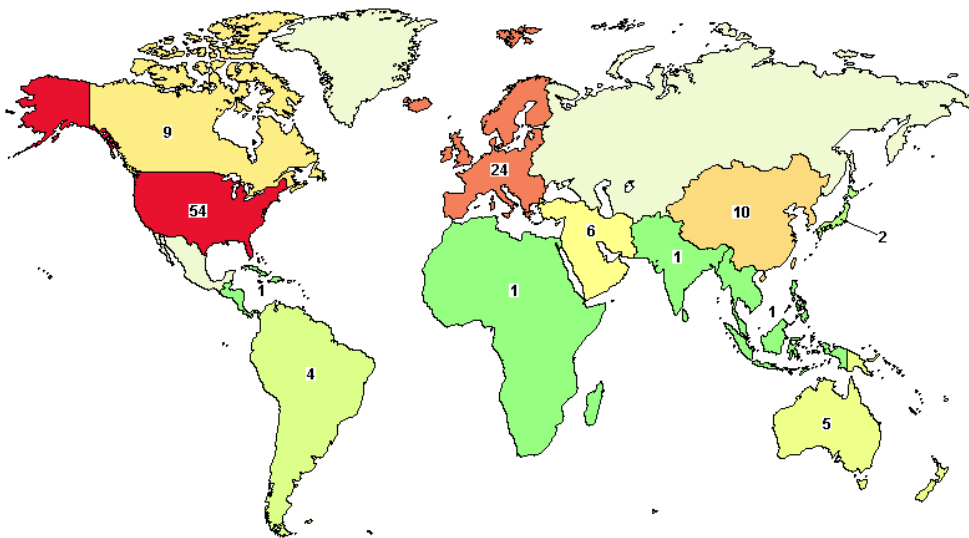
”Ministeren bedes opliste de aktuelle studier i de nordiske lande, Tyskland og England indenfor ALS-området, samt kort redegøre for konklusionerne i afsluttede, nyere studier.”

Svar:

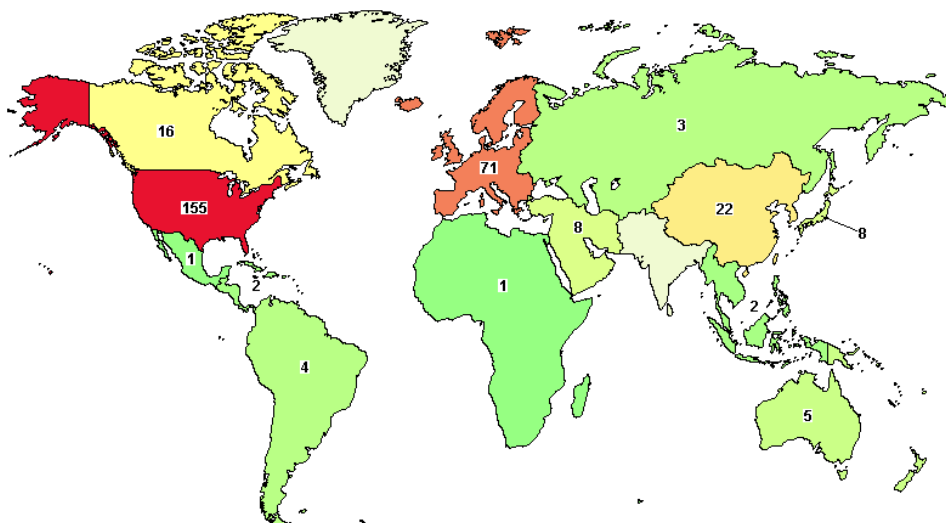
Til brug for min besvarelse har ministeriet bedt om bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen ligger ikke inde med et samlet overblik over alle studier og deres resultater, som omhandler sygdommen ALS. Nedenfor præsenteres et overblik over antallet af både igangværende og afsluttede forsøg vedrørende behandling. Flere af studierne er internationale multicenter studier, det vil sige, at et studie rekrutterer patienter fra flere centre og fra flere lande. Der er tale om en bred vifte af behandlinger, og det vurderes ikke, at det sundhedsfagligt vil give mening at afgrænse geografisk, hvis ønsket er at få et overblik over, hvilke behandlinger der ligger viden om. Der er derfor ikke valgt nogen geografisk afgrænsning i søgningen.

- . / . På de nedenstående kort og i bilag 1 er der oplysninger om den geografiske placering af studierne. Samlet set er der fundet 540 studier. Af disse er 97 studier registrerede som igangværende. Den samlede liste ses i bilag 1, hvor der også er oplysninger om typen af intervention. Nedenfor ses et kort over studier fordelt på lande. Kortet kan tilgås i et interaktivt format [<https://clinicaltrials.gov/ct2/results/map?recrs=acf&type=Intr&cond=ALS&map>]



Af de 540 studier, er 259 registrerede som afsluttede studier. Den samlede liste ses i bilag 1. Kortet kan tilgås i et interaktivt format [<https://clinicaltrials.gov/ct2/results/map?recrs=e&type=Intr&cond=ALS&map>]



Der er søgt efter interventionsstudier i clinictrials.gov d. 14.01.19. Følgende termer og synonymer er brugt: ALS, Amyotrophic lateral sclerosis, Antithymocyte Globulin, Gehrig Disease, Lymphocyte immune globulin, ATGAM, Antilymphocyte Globulin, Cu/Zn superoxide dismutase, SOD1 Protein, Superoxide Dismutase 1, Amytrophic lateral sclerosis, Antilymphocyte Serum, Antithymoglobulin, Charcot disease, Lymphocyte immunoglobulin.

For at identificere de igangværende studier er følgende afgrænsning brugt: Recruiting, Available, Enrolling by invitation. For at finde de afsluttede er følgende afgrænsning brugt: Completed. Der er ikke afgrænset med hensyn til typen af intervention. Der kan være studier, der ikke er registrerede i registret og således ikke optræder i søgningen.”

Jeg kan henholde mig til bidraget fra Sundhedsstyrelsen.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Laura Brink