



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2010



Kjære pasienter, kontrollpersoner og pårørende i ParkVest-studien.

ParkVest-studien startet høsten 2004. Til sammen 212 pasienter og over 200 kontrollpersoner ble inkludert i studien. Bakgrunnen for at professor Larsen og undertegnede tok initiativ til denne omfattende parkinsonstudien var å finne ut hvorfor sykdommen utvikler seg så forskjellig fra individ til individ, og for å identifisere symptomer som er spesifikke for sykdommen og som ikke bare kan knyttes til den normale aldringsprosessen. ParkVest-studien har vært svært vellykket. Vi har nå kommet ut med over 10 vitenskapelige publikasjoner og antallet vil være stigende i årene som kommer. Flere unge leger vil kunne ta medisinsk doktorgrad og bli spesialister innen Parkinsons sykdom på bakgrunn av de undersøkelser vi gjør i ParkVest-studien.

Lojaliteten til å delta i studiet har vært imponerende stor hos så vel pasienter som kontrollpersoner. Noen faller ut av studiet på grunn av sykdom eller død. For parkinsonpasientene kan årsaken også være at det har vist seg at de har annen diagnose enn Parkinsons sykdom (se s. 2). På denne måten får vi svært interessant informasjon om den metoden leger benytter for å diagnostisere Parkinsons sykdom.

Kontrollpersonenes innsats har vært svært viktig for å kunne uttale seg om hvilke plager som konkret kan knyttes til selve sykdommen, og som ikke har med den normale aldring å gjøre. Etter hvert som så vel pasienter som kontrollpersoner blir eldre, er det risiko for økende skrøpeligheit uavhengig av Parkinsons sykdom. For kontrollpersonene er det risiko for at personer som blir skrøpelige av sykdom eller normal aldring, ikke lenger "orker" å delta i studien. Vi står da i fare for at vi bare beholder kontrollpersoner som er "ekstra friske". Parkinsonpasientene blir da til sammenligning seende "ekstra syke" ut. Det blir svært viktig for oss som driver denne studien å motivere kontrollpersonene, slik at de fortsatt orker å komme til de til dels omfattende undersøkelsene som studien inneholder. Når kontrollpersoner opplever redusert helse må sykepleier og leger i studien, vurdere hvordan vi best mulig kan legge forholdene til rette for kontrollpersonene, slik at vi fortsatt får mulighet til å gjennomføre våre intervjuer. Et alternativ vil kunne være at vi ved enkelte anledninger vil spørre om vi kan få lov å komme hjem til kontrollpersonene for å intervju dem der. Vi håper på at et slikt initiativ vil bli ønsket velkommen. Leger og sykepleiere som driver ParkVest-studien må gjøre alt som står i vår makt for å sørge for at den informasjonen vi innhenter blir så gyldig som overhode mulig.

Fra studieledelsen vil vi takke så vel Parkinsonpasienter som kontrollpersoner for den betydelige innsatsen dere gjør for å øke vår kunnskap om denne sykdommen i nervesystemet.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Jan Petter Larsen
Forskningssjef/professor dr.med.

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingssjef/professor dr.med.

Diagnostisering av Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er definert som en sykdom med typiske funn i hjernen og et karakteristisk symptombilde som kalles parkinsonisme. Diagnosen Parkinsons sykdom krever både påvisning av parkinsonisme og at det ikke kan sannsynliggjøres en annen årsak til symptomene. Ved typiske tilfeller/symptombilder kan diagnostiseringen være lett, men i den kliniske hverdag kan det være vanskelig og utfordrende å stille riktig diagnose. Undersøkelser tidlig på 1990-tallet viste at 20-30% av pasienter diagnostisert med Parkinsons sykdom hadde en annen årsak til plagene.

Det er viktig både for vurdering, behandling og antatt prognose for den enkelte pasient at man stiller en så korrekt diagnose som mulig. Denne vurderingen vil i det alt vesentlige være basert på den kliniske undersøkelse, men kan i enkelte tilfeller suppleres med bildediagnostiske metoder, som for eksempel MR. Det finnes imidlertid ingen enkeltundersøkelse som kan avklare diagnosen definitivt.

I ParkVest studien har vi vært svært opptatt av at alle pasienter som er inkludert har en korrekt diagnose. Ved oppstarten ble det vurdert over 600 personer som var henvist til de nevrologiske poliklinikkene, med tanke på mulig Parkinsons sykdom. 269 fikk i første omgang denne diagnosen. 212 av disse ble inkludert i studien. Det var imidlertid forventet at når det gikk noe mer tid, så ville erfaring med sykdomsutviklingen de første årene og effekten av medikamentene, gjøre at dette kunne endre seg. Etter at alle pasienter har vært til 3-års undersøkelsen har vi nå gjort en ny vurdering av diagnosen. Dette er gjort gjennom at behandlende lege har gjort sin egen vurdering for så å fått denne vurdert av lederne for studien. Disse har hver for seg og så i fellesskap gått gjennom all informasjon og konkludert med hvilken diagnose som er korrekt.

Resultatet viser at blant de 194 som fortsatt var med i studien ved 3-års undersøkelsen, ble diagnosen bekreftet hos 181 (93%) og altså endret hos 13. At

noen allikevel ikke hadde Parkinsons sykdom var forventet, som nevnt over.

Funn i spinalvæske

Den bakenforliggende årsak til Parkinsons sykdom er i de fleste tilfeller ukjent. Feil i arvematerialet kan påvises hos noen få. Store befolkningsstudier tyder på at visse miljøfaktorer kan påvirke risikoen for å få sykdommen. I den senere tid har man diskutert hvorvidt endringer i hjernens immunforsvar kan bidra til økt risiko for å utvikle sykdommen.

Avleiring av bestemte eggehvitestoffer (alpha-synuclein) og tap av nerveceller i et lite hjerneområde som produserer dopamin kjennetegner Parkinsons sykdom. Dette er fellestrekk for alle personer med sykdommen. Sykdommen utvikler seg imidlertid svært forskjellig fra person til person. Man har lenge visst at sykdommen også kan påvirke flere hjerneområder. Denne spredningen tror man påvirkes av en rekke faktorer, blant annet hjernens immunforsvar og proteinavleiringer som i utgangspunkt kjennetegner andre hjernelidelser.

Forskere har lenge forsøkt å finne biologiske markører som i et tidlig stadie kan hjelpe til å forutse hvordan sykdommen vil utvikle seg. Visse sykdomsprosesser knyttet til hjernen kan "måles" i hjerne-/ryggmarksvæske. Mer enn halvparten av pasientene i ParkVest har opptil flere ganger gitt hjerne-/ryggmarksvæske. Det er også samlet inn prøver fra personer som ikke har sykdommen ("kontrollpersoner"). Forskere tilknyttet ParkVest er i gang med å undersøke prøvene. Foreløpige resultater tyder på at hjernens immunforsvar (men ikke kroppens immunforsvar forøvrig) er endret hos mer enn 1/3 av Parkinson pasienter, men ikke hos personer uten sykdommen. Videre har en funnet at visse proteiner som kjennetegner andre hjernelidelser, såkalt beta-amyloider, er hyppigere hos parkinsonpasienter enn hos kontrollpersoner. Disse proteinene synes å ha betydning for motorisk og mental funksjon. Vi vet ikke enda om disse markørene kan brukes til å forutse sykdomsutviklingen hos den enkelte pasient. For å kunne besvare dette vil en måtte vente på at langtidsdata foreligger.