



## ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2015



The Norwegian  
Center for Movement  
Disorders

### Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

Til høsten vil alle pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien ha vært med i over 10 år. Studien er godkjent for forlengelse. Dette var nødvendig da det fortsatt er svært mange pasienter og kontrollpersoner som deltar i studien og det er stor interesse for å studere den videre sykdomsutviklingen ved Parkinsons sykdom og sammenlikne den med utviklingen og endringer hos personer som ikke har Parkinsons sykdom. 120 pasienter har vært gjennom 9-års undersøkelsen. Det finnes ingen andre studier i verden med denne type oppfølging.

ParkVest-studien har så langt gitt svært viktig informasjon om hvordan sykdommen utvikler seg. Vi har sett at dette skjer svært forskjellig fra en person til en annen. Hos noen pasienter ser en alvorlig utvikling av symptomer allerede etter få år. Andre kan være godt fungerende etter 10 år. Det synes som om pasienter som har skjelving tidlig i forløpet kan ha et noe bedre forløp enn parkinsonpasienter uten skjelving. Det finnes imidlertid unntak fra dette. Vi erfarer nå at vi var svært forutseende da vi startet ParkVest-studien ved at vi tok blodprøver fra alle pasientene. Vi fikk godkjenning for genetiske studier og det får vi nå nytte av etter som det i løpet av de siste få årene har kommet nye metoder for bedre genetiske studier. Med nye genetiske metoder kan en studere hvordan forskjellige genetiske faktorer kan virke sammen med kjente miljøfaktorer og påvirke risiko for sykdom. Mest sannsynlig vil vi i de nærmeste årene kunne få et mye tydeligere bilde av hva som er årsaken til at noen utvikler Parkinsons sykdom.

Som initiativtakere og ledere av ParkVest-studien er vi svært takknemlige for hvordan så vel pasienter som kontrollpersoner stiller opp i denne studien. Den lojalitet og vilje dere har vist gir oss helt unike muligheter til å kunne avdekke årsaken til Parkinsons sykdom. Vi håper dette i fremtiden også skal kunne gi muligheter for bedre behandling av sykdommen.

Med dette vil vi ønske dere alle en god sommer.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Ole-Bjørn Tysnes  
Avdelingsleder, professor dr.med.  
Haukeland universitetssykehus

Jan Petter Larsen  
Forskningssjef, professor dr.med.  
Stavanger Universitetssykehus

## Tilfredshet med livet og Parkinson

ParkVest-studien har bidratt med viktig og ny kunnskap om hvordan sykdommen utvikler seg, hvilke symptomer som forekommer, hvordan Parkinsons sykdom (PS) påvirker prosesser i kroppen - fra cellenivå til funksjon i dagliglivet. Det er viktig for oss i ParkVest-studien at vi bidrar med funn som kommer mennesker som er rammet av PS til gode gjennom bedre behandling og økt forståelse for sykdommen.

Forskning om livskvalitet ved PS har blitt beskyldt for å være problemfokustert og for opptatt av hvordan helseproblemer hemmer funksjon – og for lite opptatt av hvordan livet oppleves totalt sett. Vi har derfor fra 5 års besøket i ParkVest hatt med et skjema (SWLS) som måler tilfredshet med livet der studiedeltakerne blir bedt om å svare på fem spørsmål om hvordan de opplever at livet deres er uavhengig av for eksempel sykdom. Begrepet tilfredshet med livet er utviklet etter ideen om at mennesket vurderer hvordan de har det ut fra erfaringer, sammenligninger og forventninger. Det betyr at vi opplever både glede og sorg forskjellig. Det har også vist seg at hvor tilfredse vi er, altså hvor bra vi synes vi har det, påvirkes av genetiske forhold, miljømessige forhold og personlige forhold.

Dataene vi har samlet inn i ParkVest vil derfor nå bli brukt i et doktorgradsarbeid der vi vil studere tilfredshet med livet og PS i detalj, for senere å kunne utvikle behandling og tiltak som støtter mennesker i å leve et best mulig liv på tross av PS. Tilfredshet med livet vil bli sett på i forhold til ulike PS symptomer, mestringsstrategier, genetik og biologisk materiale. Vi ser ut fra de første funnene at pasientgruppen er mindre tilfredse enn kontrollpersonene, men allikevel synes vi det er oppmuntrende at 2/3 av deltakerne som har hatt PS i 5 år forteller at de er tilfreds med livet og at 1/3 til og med opplever en høy eller svært høy grad av tilfredshet.

Vårt håp er å finne mer ut av hvordan og hvorfor livet kan oppleves godt og meningsfullt, selv om man har en progredierende og kronisk sykdom som PS.

## ParkVest-studien som grunnlag for persontilpasset medisin ved Parkinsons sykdom.

Parkinsons sykdom oppfører seg til dels svært forskjellig hos forskjellige individer med sykdommen. Det gjør at behandlingen av den enkelte må tilpasses individuelt. Imidlertid er dette vanskelig da vi sjelden allerede på diagnosetidspunktet vet hvordan utviklingen vil bli for den enkelte. Det å etablere og bruke kunnskap om hvordan sykdommen vil utvikle seg kalles persontilpasset medisin (Personalized Medicine). Ved behandling av kreftsykdommer er persontilpasset medisin kommet lengst. Før oppstart av behandling kan man for enkelte kreftformer ta en blodprøve som gir informasjon om hvilke pasienter som har effekt av de ulike alternative behandlingsformene som er tilgjengelig og hvem som har høy risiko for bivirkninger.

Ved Parkinsons sykdom kan noen ha en rask utvikling av sykdommen, mens andre har et mildere forløp. Noen trenger mer medisin og noen har mer bivirkninger enn andre. Målet for persontilpasset medisin ved Parkinsons sykdom er å kunne ta en eller flere prøver som til sammen kan fortelle legen allerede fra starten av hvordan utviklingen vil bli og dermed legge opp behandlingen tilpasset det enkelte individs behov. Forskningen i ParkVest - studien har som et viktig mål å bidra til kunnskap som kan gjøre at behandling av sykdommen blir mer persontilpasset. Det gjør vi ved å undersøke blodprøver (serum og genetiske faktorer) og ryggmargsvæske som ble tatt da studien startet og sammenholde disse funnene med hvordan sykdommen og bivirkninger senere har utviklet seg. Vi tror at det bidraget som deltakerne i studien gir, kan få stor innflytelse på hvordan fremtidens behandling av personer med Parkinsons sykdom vil være.