



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2008



Kjære pasienter, kontrollpersoner og pårørende i ParkVest-studien.

Vi har laget dette nyhetsbrevet fordi vi som jobber i prosjektet synes det er viktig å kunne gi informasjon til dere som deltar i studien. Vi tar sikte på å utgi et slikt nyhetsbrev to ganger i året. Dette slik at dere som deltar i studien kan få informasjon om det som skjer og om hva vi finner ut om sykdommen. I dette første nummeret av nyhetsbrevet vil vi informere om status for prosjektet og informere om noen foreløpige resultater som undersøkelsen har vist.

01.11.2004 startet denne store undersøkelsen om Parkinsons sykdom på Vestlandet og i Aust-Agder. Undersøkelsen har fått navnet ParkVest-studien. Over 200 pasienter og 200 kontrollpersoner har sagt seg villig til å være med i undersøkelsen. I tillegg har de aller fleste også involvert en pårørende. Hensikten med undersøkelsen er å finne ut mest mulig om Parkinsons sykdom; både hvordan man har det som pasient når diagnosen stilles og hvordan det er å leve med sykdommen i de første ti årene. I tillegg til at de av dere som er pasienter deltar i studien, er det svært viktig at så mange kontrollpersoner har sagt seg villig til å delta. En sammenligning med personer som ikke har sykdommen (kontrollpersoner) er nødvendig for å finne hva som er de spesielle problemene knyttet til Parkinsons sykdom. I tillegg har vi som nevnt over involvert mange pårørende fordi det er viktig for oss å vite hvordan den pårørende til parkinsonpasienter har det. Også her må vi sammenlikne mot pårørende til kontrollpersoner. Kontrollpersonenes innsats i ParkVest studiet er uvurderlig og vi håper vi vil klare å motivere til fortsatt deltagelse i mange år fremover.

Uten at du hadde sagt deg villig til å delta i undersøkelsen, ville det ikke vært mulig å gjøre en slik studie. Studien er allerede blitt godt kjent internasjonalt og mange venter på hva vi vil finne ut ved å gjøre denne viktige undersøkelsen. Vi er derfor svært glade for at du vil hjelpe oss med å finne frem ny og viktig kunnskap om Parkinsons sykdom.

Nyhetsbrevet sendes ut til pasienter og kontrollpersoner. Vi håper dere deler informasjonen med deres pårørende.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Jan Petter Larsen
Forskningssjef/professor dr.med.

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingssjef/professor dr.med.

Noen foreløpige resultater fra undersøkelsen

Det er nå vel ett år siden alle som deltar i studien var undersøkt for første gang. Resultatene ble sendt til Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser i Stavanger der man gikk gjennom opplysningene og la de inn i en database. Det går relativt lang tid før alle opplysningene er på plass da det ofte er mangler og spørsmål som må avklares før man kan gjøre de første analysene av dataene. Det er til nå sendt inn tre vitenskapelige artikler til internasjonale tidsskrifter. I tillegg arbeides det med ytterligere fire artikler. Resultatene er likevel foreløpige og vi vil i senere nyhetsbrev oppdatere dere på hva som skjer med artiklene.

I det området som denne undersøkelsen dekker fant vi at det var 13,8 nye pasienter med Parkinsons sykdom per 100.000 innbyggere per år. Dette viser at hyppigheten av Parkinsons sykdom i Vest-Norge og i Aust-Agder er svært lik den i de aller fleste andre vesteuropeiske land. I tillegg var det en viktig observasjon fra undersøkelsene at risikoen for å få Parkinsons sykdom er 60 – 70 % høyere hos menn enn hos kvinner. Denne økte risikoen hos menn gjelder i alle aldersgrupper. Dette betyr mest sannsynlig at det er faktorer hos kvinner som beskytter mot sykdommen. Dette er et område vi vil arbeide videre med for å prøve å avklare hvilke faktorer som er involvert. Ellers fant vi som ventet at hyppigheten av Parkinsons sykdom økte med stigende alder. Imidlertid viste det seg at blant de aller eldste ble hyppigheten igjen lavere. Dette viser at Parkinsons sykdom ikke er en ren alderssykdom, selv om også aldringsprosesser sannsynligvis er medvirkende for at sykdommen skal oppstå.

En annen del av undersøkelsen har gått ut på å gjøre magnettomografiundersøkelser (MR) av hjernen. Disse undersøkelsene ble gjort for å kunne studere i detalj små områder av hjernen for å se om det tidlig i sykdommen er forandringer hos pasientene sammenlignet med kontrollpersonene. De foreløpige resultatene tyder på at hos pasienter med tidlig Parkinsons sykdom er det ikke mulig å se forskjeller mellom de med sykdommen og de uten. Det er også blitt startet undersøkelser av ryggmargsvæske som mange av dere har avgitt. Vi ønsker å kartlegge spesielle eggehvitestoffer som eventuelt kan si noe om hvordan sykdomsprosessen utvikler seg, men kanskje viktigst prøve å finne frem til det som kalles biomarkører eller en prøve som kan tas for å helt sikkert si om en har Parkinsons sykdom eller ikke.

Status for ParkVest

Vi er nå godt i gang med 3-års oppfølgings besøk. Flere av dere har allerede vært til 3-års kontroll og andre er klare for innkalling. Som ved det første besøket, som vi kaller baseline, ber vi deg også på 3-års kontrollen om å ta blodprøver. For de av dere som tok MR og/eller ryggmargsvæske ved baseline vil vi be om at disse undersøkelsene kan gjentas.

Viljen til å fortsette som prosjektdeltaker har vært stor. Vi har hatt lite frafall både av pasienter og kontrollpersoner og dette er vi svært glade for. Vi har så godt som det har vært mulig planlagt hvilken informasjon vi ønsket å samle inn. Men arbeidet underveis med dataene viser at det kan være viktig informasjon som vi ikke er fanget opp. Derfor har flere av dere erfart at vi har tatt kontakt for å få utfyllende informasjon. Vi håper at dette ikke har blitt opplevd som for mye bryderi.