



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2011



Kjære deltagere i ParkVest-studien,

Da er det tid for ny rapport fra Parkinsonstudien på Vestlandet og i Aust-Agder (ParkVest-studien). 212 parkinsonpasienter og 200 kontrollpersoner ble rekruttert fra 2004 til 2006, og til nyttår vil alle ha vært gjennom 5 års oppfølging. Av de 212 pasientene er det fortsatt 170 personer i studien etter 5 år. Noen har falt ut fordi den diagnosen de fikk ved inklusjon i studien viste seg å være feil i ettertid. De hadde annen form for parkinsonisme enn selve Parkinsons sykdom. Svært få pasienter har sluttet i studien fordi de ikke har ønsket å delta. Også de aller fleste kontrollpersonene er fortsatt med i studien. Kontrollpersonene er svært viktige for ParkVest-studien. Vi er redde for å miste kontrollpersoner som får annen sykdom og derfor ikke lenger orker å være med i studien. Vi risikerer i så fall at vi vil få en gruppe "for friske" kontrollpersoner. Erfaringen fra de første 5 årene viser at kontrollpersoner kan ha nytte av å være med i studien. Hjernesykdom, hjertesykdom og kreftsykdom er avdekket i tidlig fase gjennom blodprøver og radiologiske undersøkelser kontrollpersoner gjennomgår i ParkVest-studien.

Studien får svært mye oppmerksomhet internasjonalt. Vi presenterer regelmessig data fra studien i internasjonale møter hvor Parkinsons sykdom er hovedtema, og data publiseres regelmessig i vitenskapelige artikler i de beste internasjonale tidsskrift (se egen omtale). Nylig har dr Gjerstad ved Stavanger Universitetssjukehus publisert et arbeid i det viktige nevrologiske tidsskriftet *Neurology*. Hun viser der at opplevelsen av urolige ben (restless legs) ikke er videre hyppigere hos parkinsonpasienter enn hos kontrollpersoner. Typisk for denne tilstanden er at en skal ha symptomer på kvelds- og nattestid. Gjerstad viser at Parkinsonpasientene kunne ha større behov enn kontrollene til å bevege bena på dagtid. Dette er en velkjent "urolighet" som parkinsonpasienter kan ha i bena, men som vanligvis ikke er så vidt plagsomt som restless legs syndrom, som også skal innbefatte smerter og da spesielt på nattestid. Artikkelen til Gjerstad førte til at redaktøren av *Neurology* laget en egen artikkel i det samme nummer hvor han spesielt trekker frem den gode metoden som er benyttet for å studere dette fenomenet i ParkVest-materialet.

Som dere alle forstår kan vi gjennom ParkVest-studien avdekke hvordan parkinsonpasienter er plaget av sin sykdom. Både pasienter og kontrollpersoner bidrar til denne informasjonen. Som initiativtakere og ledere av studien, vil vi uttrykke vår ydmykhet for alle som bruker sin tid på dette, både pasienter, kontrollpersoner og medarbeidere. Vi vil ønske dere alle god jul og godt nyttår.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

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

Jan Petter Larsen
Forskningsjef, professor dr.med.
Stavanger Universitetssjukehus

Fall og Parkinsons sykdom

Fall er den hyppigste hjemmeulykken hos pasienter med Parkinson sykdom (PS). De aller fleste skadene som rapporteres er overfladiske og en mindre andel av skadene gir større skader som for eksempel hoftebrudd. Selv om de fleste fall ikke resulterer i alvorlige skader, vet vi at fall kan ha en betydelig innvirkning på vår mentale helse og vilje til å delta i fysiske og sosiale aktiviteter. Det kan for eksempel være at en unngår eller slutter med aktiviteter i redsel for å falle. Det å holde seg i fysisk aktivitet er imidlertid viktig og avgjørende for å vedlikeholde blant annet muskelstyrke. Årsaken til at pasienter med PS faller er fortsatt ikke helt klarlagt. Mest sannsynlig er det mange faktorer som kan forårsake fall. Forstyrrelser i hjernen og muskulaturen påvirker vår evne til å opprettholde og gjenvinne balanse, men også andre faktorer som for eksempel løse tepper, akutte sykdommer og blodtrykksendringer kan medvirke til fall.

I ParkVest-studien har vi funnet at 1,9 % av alle nydiagnostiserte faller ofte og at 14,5 % faller av og til. Til sammenligning er det ingen i kontrollgruppen som faller ofte, kun 1,7 % faller av og til. En gjennomsnittsgruppe av pasienter med PS i ulike stadier faller ti ganger oftere enn nydiagnostiserte, noe som viser at fall er et økende problem ettersom sykdommen skrider fram. Vi har også vist at ingen av de med tremordominant PS faller. Det er spesielt de med motoriske komplikasjoner (ufrivillige bevegelser og medikamentdose avhengig forverring/fluktuasjoner) og med problemer i dagliglivets aktiviteter som er i risikogruppen for å falle. Tidligere forskning har også vist at faren for nye fall kan oppleves svært belastende for pårørende til den som har Parkinsons sykdom. Vi ønsker i tiden framover å gi fallproblematikken ved PS ekstra oppmerksomhet og kommer derfor til å be både pasienter og kontrollpersoner om å registrere eventuelle fall over en bestemt periode. Denne kunnskapen vil kunne bidra til at best mulig tiltak kan igangsettes til rett tid.

Publikasjoner fra ParkVest studien

Den informasjonen som vi samler inn om dere som pasienter eller kontrollpersoner blir brukt til å utarbeide rapporter om ulike emner som blir publisert som foredrag på kongresser eller i internasjonale medisinske tidsskrifter. Slike rapporter i tidsskrifter kaller vi forskningspublikasjoner. I årene 2009, 2010 og 2011 er det i alt gitt ut 19 artikler fra ParkVest studien. De tar for seg mange ulike sider ved sykdommen som utbredelse og kliniske symptomer ved diagnosetidspunktet, analyser fra MR, blod prøver og spinalvæske, kognitive og nevropsykiatriske forhold, apati, autonome forandringer, problemer med "rastløse ben" og pårørendes situasjon. Dette er områder i tillegg til mange andre som vi vil studere og publisere fortløpende på etter som vi får analysert den informasjonen vi samler inn. Mange av de publiserte artiklene er trykket i de mest prestisjefulle nevrologitidsskriftene. Alle slike tidsskrifter er nasjonalt delt inn i 2 kategorier (nivå I og nivå II), der nivå II tidsskriftene er de 20 % topp tidsskriftene innen de ulike områdene. Hele 8 av de 19 trykte artiklene fra ParkVest har kommet i disse beste tidsskriftene. Det er vi meget stolte av og viser at ParkVest studien er internasjonalt en meget viktig studie som bringer kunnskap om Parkinsons sykdom, som igjen vil være med å utvikle en bedre forståelse av sykdommen og derfor også en bedre behandling av de som lider av sykdommen over hele verden. Den innsats som dere som deltar bidrar med er derfor også med å gi et bedre liv for de mange som har Parkinsons sykdom. Bare i Europa er det beregnet at 1,2 millioner har sykdommen. Dersom dere ønsker å se på hvilke artikler som er publisert kan dere gå inn på hjemmesiden til studien: www.parkvest.no.

**God jul
&
godt nyttår**