



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2013



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien,

I løpet av inneværende år vil alle pasientene i ParkVest-studien ha vært fulgt i over 7 år. Til høsten vil vi gå i gang med 9 års undersøkelser. Dette betyr at flere av pasientene etter hvert begynner å få det en kan betegne som avansert Parkinsons sykdom. De første pasientene er henvist til operativ behandling og noen vil få direkte tilførsel av medisin til tarmen (Duodopa). Vi har sett at det spesielt er unge pasienter som tidlig får utviklet svingninger i motoriske symptomer. Pasienter som har vært i noe høyere alder når de har fått Parkinsons sykdom, synes i mindre grad å utvikle svingninger. Selv om Parkinsons sykdom er en bevegelsesforstyrrelse med tendens til skjelving og redusert gangfunksjon, viser det seg at ikke-motoriske symptomer, slik som energisvikt og passivitet, plager pasienten enda mer enn de rent motoriske plagene som skjelving og stivhet. Noen pasienter har begynt å få balanseproblemer. Mest sannsynlig vil dette symptomet vise seg å være svært hemmende i forhold til livsutfoldelse. I tiden som kommer vil vi kunne registrere ny og viktig informasjon som vil ha konsekvenser for hvordan vi etter vår beste evne forsøker å hjelpe pasientene.

ParkVest-studien er ikke lenger unik. Flere andre og større forskergrupper har forsøkt å starte liknende studier. En klar styrke med vår studie har vært at våre pasienter og kontrollpersoner har vært svært lojale mot studien og har fortsatt å delta i studien selv om de etter hvert har opplevd seg så mye svekket at det har vært vanskelig å delta. Leger og sykepleiere engasjert i studien har bidratt ved å besøke pasienter og kontrollpersoner hjemme og i sykehjem der dette har vært nødvendig. For studieledelsen er det svært viktig å understreke at studiens kvalitet er avhengig av at så mange som mulig deltar, også når andre helseplager setter inn og det kan være vanskelig å finne motivasjon til å gjennomgå de til dels omfattende testene som studien krever.

Svært mange pasienter har sagt ja til obduksjon etter død. Vi er takknemlig for at dere er villig til å stille opp i studien også på denne måten. Vi minner om at det er viktig at pasienter som ønsker obduksjon informerer pårørende om dette.

Fra studieledelsen vil vi igjen uttrykke vår dype takknemlighet for at så vel pasienter som kontrollpersoner stiller opp i studien. Vi vil bidra til at alle pasienter som deltar i studien får tilgang til den beste kompetanse og best mulige behandling for sykdommen. Den systematiske oppfølgingen av pasienter og kontrollpersoner representerer en unik mulighet for at vi kan få frem ny kunnskap om Parkinsons sykdom.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

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

Jan Petter Larsen
Forsknings sjef, professor dr.med.
Stavanger Universitetssykehus

Status for ParkVest-studien

ParkVest-studien har nå pågått i nærmere 10 år. Dette har medført mange ekstra undersøkelser og prøver for pasienter og kontrollpersoner som på en imponerende måte har vært villig til å delta gjennom denne lange perioden.

Opprinnelig var det 212 pasienter og 209 kontrollpersoner som sa seg villig til å delta. 18 av pasientene viste seg etter hvert å ha en annen diagnose enn Parkinsons sykdom og noen pasienter og kontrollpersoner har gjennom denne tidsperioden trukket seg fra studien eller er døde. Likevel var det 165 pasienter og 169 kontroller som deltok i 5-års undersøkelsen. Dette er meget imponerende og langt bedre enn i andre liknende studier rundt i verden. ParkVest-studien er derfor blitt lagt merke til blant alle som driver parkinsonforskning og er anerkjent som en svært bra og viktig undersøkelse.

Til nå er det publisert 30 vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter basert på ParkVest-materialet. Mange av disse er publisert i svært prestisjefulle tidsskrifter. Dette har medført pressemeldinger i internasjonale pressebyråer og omtale på bl.a. hjemmesiden til CNN der forskere fra ParkVest ble intervjuet. I tillegg er det gjennomført 3 doktorgrader der data fra prosjektet har vært benyttet. I dag er det 8 leger og en fysioterapeut som holder på med doktorgrader som tar utgangspunkt i studien. Disse arbeider i Bergen, Haugesund, Stavanger og Arendal.

Hovedfokuset for en slik studie vil alltid være å kartlegge problemer som pasienter har og forstå hvorfor de oppstår og dermed også forsøke å redusere slike problemer. Samtidig ser vi at problemene hos pasienter med Parkinsons sykdom varierer betydelig fra individ til individ, og at mange har få problemer med sykdommen. Til nå har de fleste publikasjonene tatt utgangspunkt i situasjonen når diagnosen ble stilt og også før en har begynt med medisiner. Nå når ParkVest-studien har gått over flere år, kan vi mer studere utviklingen over tid og faktorer som påvirker denne. Vi tror derfor at vi bare er i begynnelsen av å analysere den informasjon om sykdommen som vil

være viktig for å oppnå en best mulig behandling for pasienter med Parkinsons sykdom.

Behandling med dopamin normaliserer hukommelse og innlæring

Det er velkjent at levodopa/dopaminerg behandling (som til dømes Sinemet, Madopar og Stalevo) har god symptomatisk effekt og lindrer motoriske symptomer som stivhet, skjelving og bevegelsesvansker ved Parkinsons sykdom (PS). Dei seinare år har det imidlertid vorte meir og meir klart at pasientar med PS har ei rekkje andre symptomer i tillegg til dei reint motoriske, og som kan valda betydelege vanskar. Nokre av desse symptomata kan ikkje forklarast med dopamin mangel i hjernen, men ein veit at redusert dopaminopptak i deler av hjernen målt ved DAT-Scan undersøking viser samanheng med dårleg skåring på enkelte testar som måler hukommelse og innlæring (kognisjon). Det er imidlertid ikkje kjent om behandling med dopaminerge medikament kan lindre desse symptomata.

I ParkVest-studien har me hatt høve til å sjå på dette sidan alle pasientane var nydiagnostiserte ved inklusjon i studien, og dei fleste var ubehandla då dei var inne til den første kontrollen (baseline). Me kunne dermed samanlikna resultatata på alle testar før og etter oppstart med dopaminerg behandling. Det gledelege funnet er at dei pasientane som på baseline hadde svake resultat på CVLT – testen - testen kor ein i fleire omgangar blir bedne om å gjenta ei rekkje ord og som er ein test der ein måler innlæring og hukommelsesfunksjoner, fekk ei markert betring av skårane etter oppstart med dopaminerg behandling. Ved 1 års kontrollen, etter oppstart med dopaminerge medikament, hadde skårane normalisert seg. Dette viser at dopaminerg behandling i tillegg til å verka godt på motoriske symptomer, lindrar hukommelsesfunksjoner og betrar innlæringsevna og det gir grunn til optimisme når det gjeld behandling av såkalte ikkje-motoriske og kognitive symptomer ved Parkinsons sykdom.