



# ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2014



## Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

ParkVest-studien er som dere vet en studie som undersøker utviklingen av symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom. Symptomutviklingen sammenlignes med personer som ikke har Parkinsons sykdom (kontrollpersoner), og knyttes til forandringer vi kan påvise i blod, ryggmargsvæske og ved MR-undersøkelser av hjernen. Vi ønsker å se om det er spesielle forhold ved sykdommen som kan påvises på diagnosetidspunktet og som kan hjelpe oss med å forstå hvordan sykdommen vil utvikle seg. Likeledes ønsker vi å påvise forandringer i blod eller ryggmargsvæske som kan hjelpe oss til å stille korrekt diagnose på et så tidlig tidspunkt som mulig. Gjennom studiet ser vi at Parkinsons sykdom utvikler seg forskjellig fra pasient til pasient. Noen får en alvorlig utvikling, mens andre får en mer godartet utvikling.

I denne stund har samtlige pasienter og kontrollpersoner vært fulgt opp i 7 år eller mer. Det er svært viktig for oss å motivere både pasienter og kontrollpersoner til å være med videre. Spesielt kan det være krevende for kontrollpersoner som utvikler kronisk sykdom. Det kan være slitsomt å møte til den type undersøkelser som vi gjennomfører. Risikoen ved frafall er at vi sitter igjen med «for friske kontrollpersoner». Vi kan således få en skjevfordeling mot parkinsongruppen. I internasjonal sammenheng er PV-studien helt unikt. Ingen andre som har forsøkt å gjennomføre denne type studier, har i så stor grad klart å holde på pasienter og kontrollpersoner over så mange år. Fra studieledelsen vil vi uttrykke takknemlighet til pasienter og kontrollpersoner for at dere bidrar til dette. Vi vil også rette en spesiell takk til dere som i tillegg er blitt med i den delen av studien hvor en undersøker forekomsten av polyneuropati.

ParkVest-studien genererer hele tiden ny kunnskap om Parkinsons sykdom og det er nå publisert over 30 vitenskapelige artikler. Dere kan selv sjekke dette ved å gå inn på studiens hjemmeside: [parkwest.no](http://parkwest.no) og velge fanen 'publications'. Vi har bl a vist at de ikke-motoriske symptomene, depresjon og generell tretthetsfølelse (fatigue), er svært viktig for pasienters opplevelse av redusert livskvalitet. Motoriske symptomer som skjelving og stivhet er også viktige, men de nevnte ikke-motoriske symptomene viser seg å slå enda sterkere inn på opplevd livskvalitet. Vi har også klart å påvise en sub-gruppe av pasienter som har økt risiko for å utvikle redusert hukommelse. Resultater fra ParkVest-studien blir hyppig referert i internasjonale kongresser. Ledende medisinske tidsskrift som Nature refererer til vårt arbeid.

På vegne av de over 30 personene som deltar i innsamlingen av data til ParkVest-studien, vil vi ønske både pasienter og kontrollpersoner et riktig godt nytt år.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

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

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

## **The Michael J. Fox Foundation støtter ParkVest-studien**

Hensikten med bidragene fra pasienter og kontrollpersoner som deltar i ParkVest-studien, er å oppnå ny og viktig kunnskap som kan gi en bedre behandling for pasienter med Parkinsons sykdom. For å oppnå dette må vi ha høy kvalitet i arbeidet med studien. The Michael J. Fox Foundation er en organisasjon som gir økonomisk støtte til den beste internasjonale forskningen som kan bidra til bedre liv for parkinsonpasienter. Denne organisasjonen har nå bestemt å støtte et delprosjekt i ParkVest-studien. Dette er uttrykk for at vår studie er viktig og en anerkjennelse av studiens kvalitet og verdi. Vi som arbeider med ParkVest-studien er stolte over og glade for denne anerkjennelsen og det som pasienter og kontrollpersoner bidrar med i studien.

### **Uttalt søvnighet på dagtid (EDS)**

Tidligere studier av pasienter med Parkinsons sykdom har vist at Excessive Daytime Sleepiness (EDS, uttalt søvnighet på dagtid) er ganske vanlig. EDS var assosiert med lengre sykdomsvarighet, bruk av nyere parkinson medikamenter (dopamin agonister) og kognitiv svekkelse. EDS var et vedvarende symptom i det sene sykdomsforløpet, et funn som kan indikere at sykdomsprosessen i hjernen er mye av årsaken til denne tilstanden.

Hvordan EDS forholder seg i tidlig sykdomsfase vet vi lite om. Det finnes én studie som har undersøkt søvnighet på dagtid før utvikling av parkinsonistiske symptomer er registrert og i denne studien beskrives det noe økt forekomst av EDS hos de deltagerne som senere utviklet Parkinsons sykdom. Vi vet fortsatt lite om hvor vanlig EDS er de første årene etter at diagnosen blir stilt, hvordan disse symptomene utvikler seg over tid og om man finner igjen de tidligere resultatene som er registrert ved mer fremskreden sykdom.

I ParkVest-studien har vi sett på forekomst og utvikling av EDS hos pasienter med Parkinson sykdom, fra diagnosen blir stilt og de første fem år med sykdommen.

Resultatene er basert på pasienters og kontrollpersoners selvutfylte skjema vedrørende trøtthet på dagtid- *Epworth sleepiness scale* tar for seg 8 dagligdagse situasjoner og spør hvor sannsynlig det er for å falle i søvn i slike situasjoner. *Stavanger Sleep Questionnaire* går mer direkte på hvor mange ganger man sover på dagtid og hvor lenge man sover.

Våre funn viser at EDS er vanligere i pasientgruppen enn i kontrollgruppen, både før det er iverksatt behandling for sykdommen og etter fem år med behandling. Likevel er EDS mindre vanlig i tidlig fase av Parkinsons sykdom enn ved mer langtkommen sykdom. Etter fem år ser vi ved Epworth Sleepiness Scale at 25 % av alle pasientene har EDS, sammenlignet med 8 % i kontrollgruppen, men ved Stavanger Sleepiness Questionnaire er det langt færre (8% av pasientene). Til forskjell fra tidligere studier på mer avansert sykdom, viser begge undersøkelsesmetodene at EDS ikke er et vedvarende symptom de første årene. Dette funn indikerer at EDS ikke kun kan skyldes sykdomsrelaterte forandringer i hjernen i tidlig sykdomsfase, men at andre faktorer som for eksempel dårlig søvnkvalitet om natten, medisiner og tilleggssykdommer også virker inn, og at det kan være mulig å lindre EDS som oppstår i en tidlig sykdomsfase.

Når vi sammenligner pasientene som har EDS med de som ikke har EDS, er det lite som skiller de to gruppene de første tre årene når det gjelder medikamentvalg, dose, alder, kjønn, depresjon, kognitiv funksjon og alvorlighetsgrad av Parkinsons sykdom. Først etter fem år ser vi at de som har EDS muligens har mer uttalte motoriske symptomer enn de som ikke har EDS. Etter fem år kan man se en forskjell mellom gruppene i kognitiv funksjon (hukommelse), der pasienten med EDS scorer noe dårligere på testen Mini Mental State Examination (MMSE).

Sammenfattende så viser funn fra ParkVest-studien at EDS ved Parkinsons sykdom er mindre hyppig og ikke et vedvarende symptom i tidlig sykdomsfase. Fremover vil vi se på videre utvikling av EDS og hva som kan forventes etter hvert som sykdommen utvikles.