



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 1/2019



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

Det er nå over 14 år siden de første pasientene ble inkludert i ParkVest-studien. Studien var bygget opp for å studere hvordan Parkinsons sykdom utvikler seg, og hvilke symptomer som er mest hemmende for pasienter som har fått Parkinsons sykdom. Første halvdel av 2000-tallet ble det lansert en hypotese (Braak hypotesen) ut fra studier av «parkinsonforandringer» i hjernen (funn fra patologiundersøkelser), og vi ønsket å se om disse forandringene var i samsvar med det vi kunne finne ved kliniske, grundige undersøkelser av pasienter med sykdommen. Vi har i ParkVest-studien vist at Parkinsons sykdom ikke bare dreier seg om motoriske symptomer slik som skjelving, stivhet og trege bevegelser. Redusert energi, tretthetsfølelse, endret søvnmønster og smerter utgjør viktige elementer ved sykdommen. Symptomene samsvarer noe, men ikke helt, med Braak hypotesen. Vi har vist at det er svært viktig å forebygge fallhendelser. Etter hvert som studien har gått fremover har svært mange pasienter gitt tilgang til hjernen etter sin død (hjernedonasjon). Det gjør det mulig for oss direkte å studere sammenhengen mellom symptomer pasienter har hatt og parkinsonforandringer i hjernen. Det har også ført til at vi har økt ambisjonsnivået. Vi tror ParkVest-studien i løpet av årene som kommer vil kunne avdekke svært mye av årsaken til hvorfor noen får Parkinsons sykdom mens andre ikke får denne sykdommen. Studien har således potensiale for å kunne løse noen av de mest sentrale spørsmålene ved Parkinsons sykdom. Denne type kunnskap vil kunne danne grunnlag for fremtidig ny behandling.

ParkVest-studien er et samarbeidsprosjekt mellom sykehusene i Førde, Bergen, Haugesund, Stavanger og Arendal. Nevrologer og sykepleiere med spesiell interesse for Parkinsons sykdom har gjort det beste for oppfølgingen av pasienter i alle disse årene. Vi er svært takknemlige både til pasienter og kontroller som gjør denne studien mulig.

På vegne av studieledelsen vil vi ønske pasienter og kontroller en god jul og et godt nytt år.

Ole-Bjørn Tysnes
avdelingssjef, professor, dr. med.
Nevrologisk avdeling
Haukeland universitetssjukehus

Guido Alves
leder, professor, ph.d.
Nasjonal kompetansetjeneste for
bevegelsesforstyrrelser (NKB)
Stavanger universitetssjukehus

Ernæring ved Parkinsons sykdom

Næringsrik og variert kosthold er viktig for god helse og livskvalitet. Underernæring er en ernærings situasjon hvor mangel på energi, protein og/eller andre næringsstoffer forårsaker en målbar ugunstig effekt på kroppssammensetning, funksjon og kliniske utfall. Tidligere studier antyder at personer med Parkinsons sykdom har økt risiko for underernæring og vekttap. Til tross for dette er omfanget lite kjent.

9-års data fra ParkVest-studien viser at vekttap forekommer i vesentlig større grad hos personer med Parkinsons sykdom enn kontroller. Tilnærmet halvparten hadde et vekttap på minst 5 %, og mer enn 10 %-vekttap ble observert hos en fjerdedel av personene med sykdommen. Det finnes få studier med lignende design og varighet som ParkVest-studien som har undersøkt hvilke risikofaktorer som fører til underernæring og vekttap. Våre planer videre er å avdekke årsaker til vekttap slik at vi i fremtiden kan tilby ernæringsbehandling som er tilpasset hver enkelt person.

De generelle kostrådene som anbefales til hele befolkningen er også gjeldene for personer med Parkinsons sykdom, men noen vil ha behov for individuelle kosttilpasninger. Ved vekttap eller andre ernæringsmessige utfordringer kan din nevrolog henvise deg til poliklinisk time hos klinisk ernæringsfysiolog. Vi oppfordrer deg til å etterspørre denne vurderingen om du har behov, og ikke har blitt tilbudt dette allerede. En klinisk ernæringsfysiolog vil kunne vurdere om du får dekket de næringsstoffene du har behov for, og i samråd med deg finne ut hvordan du, med dine matpreferanser og utfordringer, kan optimalisere ernæringsstatus på en bærekraftig måte.

Kostrådene finner du her→

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1014/Helsedirektoratets%20kostråd%20IS-2377.pdf>

Forskningscenter for klinisk behandling (FKB) innan nevrologi

Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus fikk for kort tid siden det første norske forskningscenteret for klinisk behandling. Haukeland universitetssjukehus fikk dette centeret i konkurranse med Oslo universitetssjukehus.

Forskningscenteret for klinisk behandling skal i henhold til utlysningsteksten spesielt omfatte pasienter med alvorlige sykdommer i hjernen, slik som Parkinsons sykdom. ParkVest-studien har vært en viktig faktor når denne tildelingen kunne gå til Bergen istedenfor Oslo.

Data fra ParkVest-studien har ført til at FKB kort over nyttår setter i gang en studie på eksperimentell behandling til pasienter med ny-diagnostisert Parkinsons sykdom. Pasientene vil få tilførsel av høy dose av en undergruppe av vitamin B3. Bakgrunnen for utprøving av denne behandlingen er data fra obduserte hjerner i ParkVest-studien som viser redusert energiproduksjon i hjernen.

ParkVest-pasientene har således dannet grunnlaget for den første forsker-initierte medikamentutprøvingen på Parkinsons sykdom i Norge, og dette har utvilsomt også hatt betydning for tildelingen av Norges første forskningscenter for klinisk behandling til Haukeland universitetssjukehus.