



## ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2018



The Norwegian  
Center for Movement  
Disorders

### Kjære parkinsonpasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

Det går mot sommer og det er tid for et nytt nyhetsbrev fra ParkVest-studien som startet i 2004. Over 200 pasienter og 200 kontrollpersoner har deltatt i studien for å øke kunnskap om hvordan Parkinsons sykdom utvikler seg og påvirker hverdagen til pasienter og pårørende. Etter hvert har det blitt mulig å studere deltakernes genmateriale og vi har fått undersøke hjernene til mange av de pasientene som dessverre har gått bort. På denne måten sikrer vi oss at pasientene som har deltatt i studien har hatt en korrekt diagnoseobduksjon.

ParkVest-studien har vært en stor suksess. Pasienter og kontrollpersoner har vist stor lojalitet til studien og dermed gjort det mulig for oss å ha oppfølging over lang tid. Ingen andre studier har klart dette. Vi har nå startet et samarbeid med tilsvarende studier i Umeå og i Skottland for på den måten å utvide grunnlaget for våre analyser.

Det mest spennende for pasientene er naturligvis om ParkVest-studien kan bidra til å løse gåten hvorfor noen får Parkinsons sykdom mens andre ikke får denne sykdommen. Det er også betydelig interesse for å finne såkalte biomarkører, for eksempel en konkret røntgenundersøkelse eller blodprøve til å stille parkinsondiagnosen. Funn fra ParkVest-studien har avdekket at Parkinsons sykdom kan være knyttet til en feil i energiomsetningen i hjernecellene. Når dette skjer, kan personer utvikle symptomer slik vi ser ved Parkinsons sykdom. Mye tyder på at sykdommen er forbundet med hvordan arvematerialet er satt sammen. Parkinsons sykdom skyldes imidlertid sjelden enkelte spesifikke genfeil, og nedarves derfor kun unntaksvis fra generasjon til generasjon. Mest sannsynlig er det sammensetningen av genmaterialet (dvs. en kombinasjon av en rekke gener) som gjør at sykdommen bryter ut. Vi har ambisjoner om å avklare dette gjennom ParkVest-studien.

ParkVest-studien hadde ikke vært mulig uten pasienter, pårørende og kontrollpersoner som velvillig har stilt opp for oss i mange år. Fra studieledelsen er vi svært ydmyke over deres innsats for å få denne studien til. Med dette vil vi ønske dere en flott sommer.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

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

Guido Alves  
forskningssjef, professor, PhD  
Nasjonalt kompetansetjeneste for  
bevegelsesforstyrrelser (NKB)  
Stavanger universitetssykehus



Stavanger Universitetssykehus  
Helse Stavanger HF



HELSE BERGEN  
Haukeland Universitetssykehus



Helse Førde



Helse Fonna  
Haugesund sjukehus



HELSE SØR-ØST

## ParkinsonNet

I april 2017 startet et 2-årig helsefaglig pilotprosjekt i regi av Helse- og omsorgsdepartementet kalt ParkinsonNet i Norge. ParkinsonNet-modellen ble opprinnelig utviklet i Nederland for systematisk utdanning og opplæring av ulike profesjoner som håndterer pasienter med Parkinsons sykdom. Hovedformålet med pilotprosjektet er etablering av faglige nettverk for fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopedier. Nettverkene skal øke samhandling mellom profesjonene og mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Prosjektet gjennomføres i Rogaland og Oslo, i Rogaland inkluderes også sykepleierne i nettverket.

Helsedirektoratet har det faglige og administrative ansvaret. Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) bistår Helsedirektoratet i den faglige prosessledelsen, og Norges Parkinsonforbund bidrar med systematisk brukerkompetanse i prosjektet.

Fagpersoner og kommuner inkludert i pilotprosjektet får en unik mulighet til kompetanseheving på parkinsonfeltet. De får i tillegg muligheten til å teste ut nye arbeidsmåter og modeller som innebærer systematisk kunnskapsoppdatering og tverrfaglig samarbeid med mål om å kunne tilby best mulig og brukertilpasset behandling og oppfølging til personer med kroniske og sammensatte lidelser som Parkinsons sykdom.

Helseminister Bent Høie gjestet nylig ParkinsonNet i Rogaland. Han har store forventninger til nettverket. Deltakerne har rapportert økt kunnskapsnivå og endret praksis i behandlingen av pasienter med PS. De har også fått bedre innsikt i hvordan de ulike faggruppene jobber. Dette danner et bedre grunnlag for samhandling. Etter endt prosjektperiode vil en videre utrulling i landet vurderes.

Norges parkinsonforbund har oversikt over fagpersoner som deltar i ParkinsonNet. Som pasient og behandler kan en finne aktuelle fagpersoner på deres nettsider: [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no). **Pasienter kan**

**henvise seg selv** til fysioterapi, ergoterapi og logopedi ved hjelp av skjema fra sin kommune.

## Ny forskning fra ParkVest-studien

Impulskontrollforstyrrelser opptrer hos omtrent 30 % av pasienter med Parkinsons sykdom, omtrent tre ganger hyppigere enn i den generelle befolkningen. Tidligere forskning har vist at den økte forekomsten av disse vanskene henger sammen med bruk av vanlige parkinsonmedisiner, som f.eks. dopaminagonister. Samtidig vil ikke alle pasienter som bruker disse medisinene utvikle impulskontrollforstyrrelser. Et sentralt mål er derfor å identifisere hvilke pasienter som har økt risiko for å utvikle denne type forstyrrelser. Flere tidligere studier har vist at normal variasjon innad i gener (såkalte SNPs) kan bidra til slik identifikasjon. I denne studien ønsket vi å identifisere om SNPer fra relevante gener knyttet til impulskontrollforstyrrelser blant pasienter i ParkVest, og om disse kan være med på å identifisere personer med risiko for impulskontrollforstyrrelser.

For å svare på denne problemstillingen brukte vi data fra 119 deltakere. Vi undersøkte 56 SNPs fra 16 gener ved hjelp av statistiske metoder. Resultatene viser at elleve SNPer var koblet til impulskontrollforstyrrelser.

Videre så undersøkte vi hvorvidt et utvalg av de identifiserte SNPene økte evnen til å forutse hvilke pasienter som har risiko for impulskontrollforstyrrelser. Ved bruk av kliniske variabler (alder og medisinbruk) klarer vi å forutsi 68 % av variasjonen i impulskontroll-status. Ved å introdusere fire av de identifiserte SNPene økte denne til 81 %.

Disse funnene gir støtte til hypotesen om at impulskontrollforstyrrelser ved Parkinsons sykdom er knyttet til SNPs fra flere budbringerstoff i hjernen. Videre viser vi at klinisk-genetiske modeller kan være lovende verktøy for å identifisere pasienter med risiko for impulskontrollforstyrrelser. Samtidig må funnene bekreftes i andre studier.