



Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien

I 2004 satte vi i gang en langtidsstudie med formål å følge alle pasienter med nydiagnostisert Parkinsons sykdom i Vestland fylkene og Aust-Agder. Studien ble kalt ParkVest. Nydiagnostiserte personer med Parkinsons sykdom ble rekruttert fra 2004 til 2006. Totalt 265 pasienter fikk diagnosen Parkinsons sykdom. 212 pasienter aksepterte deltakelse i studien. Takket være deres bidrag har denne studien generert ny og viktig kunnskap som har bidratt til mer enn 70 vitenskapelige publikasjoner og fem medisinske doktorgrader.

I begynnelsen var vårt hovedfokus rettet mot å undersøke hvilke symptomer som gav mest besvær for parkinsonspasientene. Pasienter ble sammenlignet med kontrollpersoner av samme kjønn og i samme alder og vi kunne se at det ikke bare var motoriske plager som skjelving og stivhet som plaget pasientene, men minst like mye såkalte «ikke-motoriske plager», spesielt energivikt og redusert konsentrasjonsevne. Vi har ellers funnet at redusert balanse utgjør et betydelig problem og en helseisriko ettersom årene går med sykdommen.

De senere årene har svært mye arbeid vært lagt ned for å kartlegge i hvilken grad genetiske faktorer spiller inn som årsaksfaktor ved Parkinsons sykdom. Svært mange pasienter har sagt ja til hjernedonasjon og vi har vist at sviktende energiproduksjon i hjernen sannsynligvis bidrar til at en utvikler Parkinsons sykdom. Rene genetiske årsaker til Parkinsons sykdom har vist seg å være svært sjeldne blant ParkVest-pasienter. Likevel er det svært sannsynlig at kombinasjoner av gener bidrar til at noen av oss utvikler Parkinsons sykdom og andre ikke. Dette sammen med andre genetiske markører (epigenetikk) vil danne grunnlaget for nærmere studier av årsaken til Parkinsons sykdom i årene som kommer.

Sammenligningen med kontrollpersoner av samme alder og kjønn har vist seg svært viktig i ParkVest-studien. Dette har gitt oss mulighet til å skille symptomer og forandringer som er spesifikke for Parkinsons sykdom fra dem som skyldes andre forhold. Denne muligheten har vi imidlertid ikke i forhold til undersøkelse av hjernevev. En mulig tilnærming er å benytte seg av hjernevev som har blitt samlet inn i andre prosjekter i utlandet. En annen mulighet er å åpne opp for hjernedonasjon ikke bare for pasienter, men også kontrollpersoner i ParkVest-studien. Dette er noe vi i studiegruppen diskuterer hvordan kan løses på best mulig måte.

Fra studieledelsen vil vi igjen vise vår ydmyke takknemlighet til parkinsonspasienter og kontroller som har gjort ParkVest-studien mulig. Vi håper denne studien blant annet kan bidra til å forklare hvorfor noen av oss utvikler Parkinsons sykdom og andre ikke.

Ole-Bjørn Tysnes
Forskningsleder, overlege, prof. dr. med
Nevrologisk avdeling
Haukeland universitetssjukehus

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

Psykose ved Parkinsons sykdom

Psykose er en viktig del av de ikke-motoriske symptomene ved Parkinson sykdom. Psykotiske symptomer hos pasienter med Parkinsons sykdom er oftest knyttet til endrede synsinntrykk og virkelighetsoppfatning, og varierer fra at pasienter får milde «syner» (hallusinasjoner) til at man kan miste innsikt og få uttalte vrangforestillinger.

Tidligere studier har antydnet at psykose er relativt vanlig hos pasienter med Parkinsons sykdom, men omfanget har ikke vært kjent. Man har heller ikke vært sikker på risikofaktorer for å utvikle psykose.

Vi har nå, takket være gode 9-års data fra ParkVest-studien, vist at psykose ved Parkinsons sykdom forekommer hos om lag halvparten av våre pasienter etter 9 år. Utviklingen virker å være jevn, det vil si at flere pasienter får psykose ved Parkinson sykdom jo lenger de har sykdommen. De fleste har milde symptomer, men vi ser også at enkelte pasienter utvikler mer alvorlige symptomer.

Våre data tyder også på at høy alder og nedsatt kognitiv funksjon er risikofaktorer for å utvikle psykose, både ved symptomdebut og ettersom sykdommen skrider fram. I tillegg er nedsatt luktesans ved symptomdebut og dersom man utviklet blodtrykksfall ved endring av posisjon i løpet av sykdomsforløpet risikofaktorer. Medikamenttypen dopaminagonister virker også å øke risikoen for psykose. Foreløpige resultater tyder også på at mange av pasientene er underbehandlet for psykotiske symptomer, men her trengs mer forskning – som dere bidrar til!

Våre funn vil bidra til å øke oppmerksomheten rundt psykose som et problem hos pasienter med Parkinsons sykdom – vi har nå vist at dette gjelder mange. Samtidig vil våre resultater forhåpentligvis minske pasientenes plager, da vi nå kjenner risikofaktorer og øker oppmerksomheten rundt emnet, slik at vi

kan identifisere personer med høy risiko og tilpasse behandlingen deretter.

Vi oppfordrer deg til å nevne for din behandler dersom du opplever psykotiske symptomer, og også undersøke mulighetene for behandling. Det er vanskelig å gi generelle råd, men din behandler vil kunne tilpasse behandling og oppfølging for psykose i samråd med din risikoprofil.

Ny Parkinsonforskning

I Bergen ble det i vår startet opp en ny klinisk studie som heter NAD-PARK. I denne studien skal det undersøkes hvordan vitaminer virker på hjernen hos pasienter med Parkinsons sykdom. Dette er en viktig studie som skal besvare hvilken metabolsk aktivitet det er i hjernen hos dem som har Parkinsons sykdom.

I 2020 er planen å starte en klinisk utprøving med en ny medisin hos pasienter med nydiagnostisert Parkinsons sykdom. Dette vil bli en nasjonal studie som skal gjennomføres i alle de fire regionale helseforetakene i Norge.

Pasientene som rekrutteres til studien vil bli fulgt i ett år. Håpet er at denne nye medisinen skal kunne bremse utviklingen av Parkinsons sykdom. Vi vet ennå ikke om denne medisinen er effektiv eller ikke, det er derfor det er så viktig med gode kliniske studier.

Gjennom det viktige arbeidet i ParkVest-studien har det vært mulig å beregne hvor mange pasienter som skal inkluderes i de kliniske studiene og hvilken klinisk forløp vi kan forvente når Parkinsons sykdom går sin naturlige gang. ParkVest-studien har derfor lagt et godt grunnlag for ny, spennende forskning som potensielt kan føre til nye behandlingsmuligheter.

Vi er veldig takknemlige for alle som deltar i ParkVest-studien og vi ønsker at alle deltakere, både pasienter og kontroller, skal vite at dere gjør et viktig bidrag som hjelper forskningen på Parkinsons sykdom.