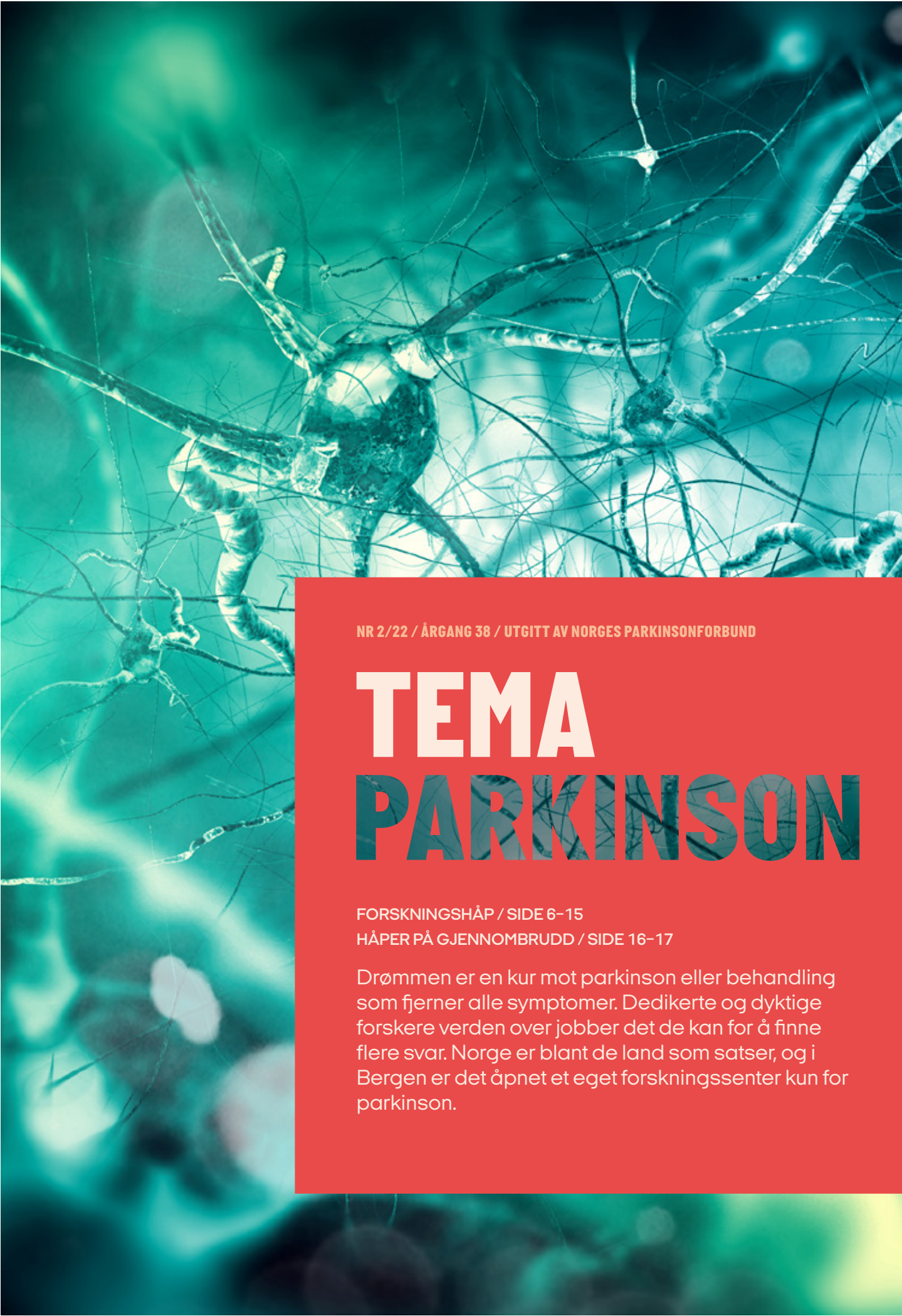




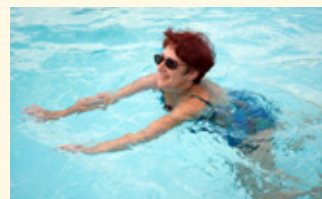
NR 2/22 / ÅRGANG 38 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

TEMA PARKINSON

FORSKNINGSHÅP / SIDE 6-15

HÅPER PÅ GJENNOMBRUDD / SIDE 16-17

Drømmen er en kur mot parkinson eller behandling som fjerner alle symptomer. Dedikerte og dyktige forskere verden over jobber det de kan for å finne flere svar. Norge er blant de land som satser, og i Bergen er det åpnet et eget forskningssenter kun for parkinson.



Side 04–05

Trygg i vann

Sommeren er høysesong for bading. Vær imidlertid oppmerksom på at noen symptomer ved parkinson også kan oppstå i vann. Ved å ta noen forholdsregler blir svømmeopplevelsen trygg både for deg og de rundt deg. Nå er filmer og svømmevettregler tilgjengelig.

Side 16–17

Deltar i studie: Håper på gjennombrudd

Pål Christian Roland har hatt parkinson i 10 år og håper på bedre medisiner og bedre behandling. Han ser positivt på utviklingen innenfor forskning og bidrar selv innenfor flere områder for parkinsonsaken.



Side 08–11

Portrett: Charalampos (Haris) Tzoulis

Bergen: Forskeren med mange parkinsonhatter. Hans iver etter å finne flere svar innen parkinsonforskning vekker oppsikt både her hjemme og internasjonalt. Nå er han aktuell i forbindelse med nytt forskningscenter og NAD.

Side 18–21

Forsker på DBS

Oslo universitetssykehus: Nevrolog og forsker Silje Bjerknes har god tro på at bedre metoder og teknologi kan gi endre bedre resultater etter hjerneoperasjonen Deep Brain Stimulation (DBS). Hun har nå tatt doktorgrad i temaet.



INNHold

Side 04 Trygg i vann / **Side 06** NKB om forskning: Godt på vei / **Side 08** Forskning med Charalampos (Haris) Tzoulis / **Side 12** Mitt beste råd: Erika Veslemøy Sheard / **Side 13** Det er lov å håpe / **Side 14** Forskning med Kaja Nordengen / **Side 16** Pål Christian Roland håper på gjennombrudd / **Side 18** Forskning med Silje Bjerknes / **Side 22** Resultater spørreundersøkelse cannabisbruk / **Side 26** Rekordstor sum til forskning / **Side 28** Takk / **Side 34** Foreningsoversikt / **Side 35** Kryssord

NORGES PARKINSONFORBUND
Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo
Tlf: 22 00 83 00

parkinson.no
post@parkinson.no

Kontonummer:
6116 05 31176
Org. nr.: 871 278 962

Telefontider:
Mandag–fredag:
09:00–14:00
I juli har forbundskontoret
stengt.



ANSVARLIG REDAKTØR
Britt Inger Skaanes

OPPLAG
6 500

Tema parkinson kommer
ut kvartalsvis. Neste utgave
oktober 2022.

Husk å melde fra om adres-
seendringer, både epost og
bosted!

Tips eller saker sendes til:
Norges Parkinsonforbund,
Karl Johans gate 7
0154 Oslo

post@parkinson.no

FORSIDEFOTO
Shutterstock. Bildet er en
illustrasjon av hjernecelle.

Grafisk produksjon:
LOS Digital AS
losdigital.no

Design:
Knowit

Lydverson:
Personer med parkinson kan
låne og høre gratis lydver-
sjoner av bøker, tidsskrifter
og aviser gjennom Norsk
lyd- og blindeskriftsbibliotek
(NLB). Her finnes også med-
lemsbladet Tema parkinson i
lydformat.

Hør også våre episoder i
podkasten ParkisPodden.
QR-koden nedenfor.



God og trygg badesommer!

Sommer kommer! Jeg elsker å bade og håper på mange gode svømmeturer i løpet av sommeren. Også mange av dere liker å være i vann, det tyder i alle fall undersøkelsen som vi sendte ut tidligere i år på. Gjennom prosjektet «Trygg i vann» spurte vi dere om opplevelser knyttet til svømming med parkinson. De fleste med parkinson er trygge svømmere, men det har dessverre også vært ulykker som kunne vært unngått ved å følge noen «svømmevettregler». I denne utgaven av Tema parkinson har vi derfor noen gode råd før sommerens svømmetur og du kan også lese om tre animasjonsfilmer vi har laget for å informere om tematikken.

Hovedtema i denne utgaven er forskning. At det forskes på parkinson er viktig – det gir oss håp om en bedre framtid. Helst av alt ønsker vi oss en kur, så man kunne si: «jeg har hatt parkinson, men nå har jeg det ikke lenger», men også det å vite mer om sykdommens ulike sider, og det å finne ut mer om både årsak og behandling er viktige skritt i riktig retning.

Det foregår heldigvis mye spennende og viktig forskning på parkinson. Også her i Norge. Dyktige, engasjerte og kunnskapsrike forskere jobber hver dag for å løse parkinsongåten. En av de jeg har vært så heldig å få møte er

professor Charalampos (Haris) Tzoulis i Bergen. Under hans ledelse åpner nå Norges aller første forskningscenter med fokus kun på Parkinsons sykdom. Dette vil ha stor betydning for forskning, behandling og oppfølging av mennesker med Parkinsons sykdom. Senteret vil være et viktig bidrag i arbeidet med å skape økt oppmerksomhet rundt sykdommen og involvere brukere og pårørende i nye behandlingsstudier og deltakelse i klinisk forskning. Norges Parkinsonforbund ser frem til et tett og godt samarbeid med det nye senteret.

Også dere medlemmer bidrar til forskning. En del av dere deltar direkte i studier, andre med innspill som brukermedvirkere i forskning og mange av dere har gitt midler til forskning. Faktisk har dere gitt så mye at vi, i samarbeid med Norges Parkinson Forskningsfond, så langt i år har kunnet dele ut over tre millioner kroner til ti ulike forskningsprosjekter. Det er en rekordhøy tildeling. Tusen takk dere!

Jeg ønsker dere en trygg og god badesommer med mange fine svømmeturer!

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær



LEDER

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Foto:
Terje Rakke

MEDLEMSFORDELER

- Medlemsbladet Tema parkinson fire ganger i året.
- Arrangementer og kurs til medlemspris.
- 15 % rabatt på produkter hos Hjelpemiddelpartner.
- Tilgang til Spørsmål og svar-tjenesten som betjenes av ulike fagpersoner.
- Rabatt på hoteller og helsereiser gjennom vårt FFO-medlemskap. Se ffo.no for mer informasjon.
- Tilbud om treningsgrupper, kurs og andre aktiviteter i en forening nær deg.
- Gratis førstegangskonsultasjon, hjelp til å skrive fremtidsfullmakt, samt gratis testamenthjelp hos Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell.
- Månedlige nyhetsbrev med nyttig informasjon og siste nytt om parkinsonforskning.
- Vi har kvalitetssikret informasjon som er utarbeidet i samarbeid med norske fagmiljøer innen parkinson.

TRYGG I VANN

Svømming er en god treningsform for hele kroppen, og mange opplever bading som en hyggelig aktivitet. Vær imidlertid oppmerksom på at parkinson kan utfordre evnen til å bevege seg, og dette utfordrer også svømmeevnen.

TRYGG I VANN

Tekst:
Lemia Boussaada
Ragnhild Støkket

Foto:
Shutterstock



Årlig opplever flere personer med parkinson drukningsulykker. Det er manglende kunnskap om dette blant personer som selv har sykdommen, pårørende, helsepersonell og badevakter.

Norges Parkinsonforbund har nå utviklet tre animasjonsfilmer, som skal spre kunnskap om trygg svømming for personer med parkinson. I den første «Trygg i vann»-filmen gis det informasjon og tips til personer med parkinson og nære omgivelser. I film to gis det informasjon til helsepersonell, og de får tips om hvordan de kan bidra med å spre kunnskap. Filmen «Svømmevettregler» retter seg mot allmennheten, og gir korte tips og råd.

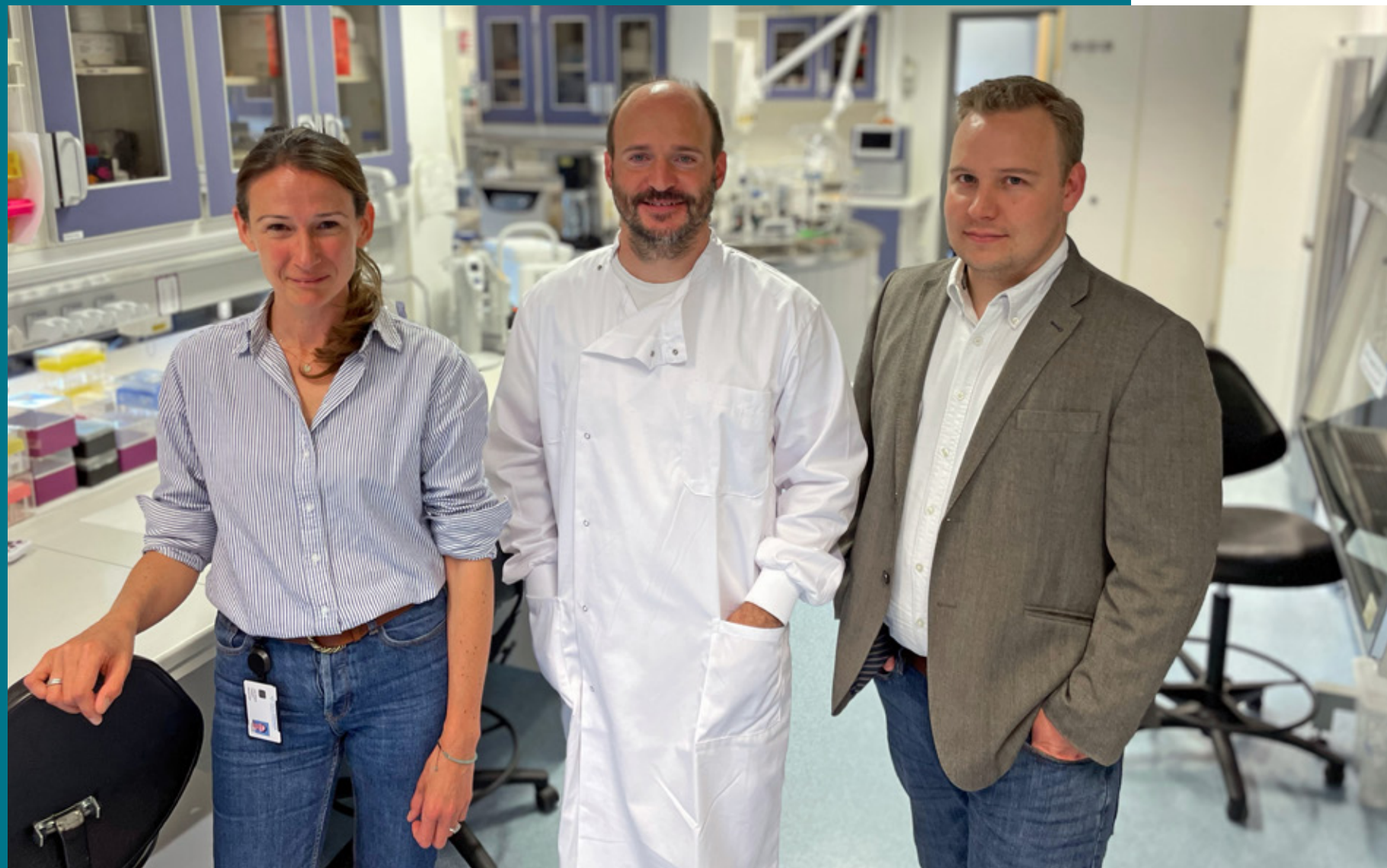
SVØMMEVETTREGLER

- 1] Planlegg svømmeturen
- 2] Ikke svøm alene
- 3] Si ifra til noen at du har Parkinsons sykdom
- 4] Ikke hopp rett uti
- 5] Symptomer på land kan forsterkes i vann
- 6] Snu i tide
- 7] Svøm regelmessig
- 8] Vurder omgivelsene

Vi ønsker alle en god og trygg svømming!

→ Filmene kan du se her:
parkinson.no/tryggivann





TING TAR TID, MEN VI ER GODT PÅ VEI

Norsk og internasjonal parkinsonforskning pågår for fullt. Inntrykket er at nå skjer det mye. Vi er nysgjerrige og har snakket med Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB). De meddeler at i Norge forskes det bredt, både innenfor basalforskning, sykdomsmekanismer, stamcelleforskning, kliniske studier for å prøve ut nye medisiner, og innenfor ikke-medikamentell tilnærming.

Fra venstre Jodi Maple Grødem, Johannes Lange og Aleksander Hagen Erga fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser.

FORSKNING

Tekst:
Anette Bekkelund
Jodi Maple Grødem
Johannes Lange
Aleksander Hagen Erga

Foto:
Karen Simonsen

Tabloidoverskrifter med ordet «gjennombrudd» skaper forventninger og håp. Hva skal til for å kalle fremskritt innenfor forskning for et «gjennombrudd»?

Tabloidoverskrifter bruker gjerne fengende uttrykk for å få oss til å lese artikkelen, og det er forståelig at det knyttes sterke forventninger til ordet gjennombrudd. Innen vårt forskningsfelt vil et viktig gjennombrudd for eksempel være utviklingen av en sensitiv blodprøve for å kunne påvise Parkinsons sykdom. Dette er fordi vi mener at det er et viktig skritt for å få fart på utviklingen av ny behandling. Dette kan også være tilfellet med noen av de annonserte «gjennombruddene» i avisene. For selv om de ikke representerer en kur enda, kan de fortsatt vise seg å være viktige brikker i puslespillet, og noen ganger forbedre livet til mennesker med parkinson.

Hva skjer innenfor parkinsonforskning i Norge i øyeblikket, og kan dere si noe om bredden i forskningen?

Det er stor bredde i forskningen i Norge. Både basalforskning for å forstå sykdomsmekanismer bedre, stamcelleforskning, kliniske studier som kartlegger og intervensjonsstudier for å utprøve nye medisiner, og ikke-medikamentelle tilnærminger pågår. Dette er veldig viktig, for hvis vi ønsker å gjøre fremskritt må vi undersøke alle aspektene av parkinson. En av hovedretningene går på å forstå de biologiske prosessene som forårsaker parkinson og som gjør at parkinson rammer folk forskjellig. At personer med parkinson ikke er en gruppe der alle er like, er noe vi må være klar over og ta hensyn til. Dette er viktig for å kunne utvikle nye behandlingsmetoder og har gitt litt uttelling allerede.

Det pågår flere spennende kliniske studier. Her er noen eksempler på undersøkelser

- Effekten av en vitamin B3-analog på sykdomsprogresjon (NOPARK)
- Et medikament som etterligner et signalstoff i hjernen (nevrotransmitter) (PD-MIND)
- Medisiner som opprinnelig ble utviklet mot andre sykdommer kan også ha effekt mot parkinson (ANeED)

- Probiotiske kosttilskudd som retter seg mot tarmfloraen (PXN21-studien)

Det blir spennende å se utfallet av disse studiene. Det stilles strenge krav til kliniske studier, spesielt når det gjelder å bedømme effekten av medisinen, og samtidig deltakernes sikkerhet. Ting tar tid, men vi er godt på vei.

Hvorfor kan det ikke lages medisiner som ikke gir impulskontrollforstyrrelser og andre bivirkninger?

Årsaken til at noen pasienter utvikler impuls-kontrollforstyrrelser og andre ikke gjør det er komplekst og noe vi foreløpig ikke har kartlagt fullstendig. Et av de sentrale forskningsmålene er nå å identifisere hvem som utvikler impuls-kontrollforstyrrelser når de utsettes for ulike typer parkinson-medisiner, og hvem som ikke gjør det. Sannsynligvis ligger noe av svaret i genene, men andre forhold som sykdomsprogresjon kan også ha noe å si.

En av grunnene for at akkurat parkinson-medisiner er knyttet til impuls-kontrollforstyrrelser er at i likhet med motorisk kontroll, så er impuls-kontrollen vår også knyttet til signalstoffet dopamin. Forskning tyder på at spesielt bruken av dopaminagonister er assosiert med økt risiko for impuls-kontrollforstyrrelser, mens risikoen for å utvikle impuls-kontrollforstyrrelser er lavere når pasienten bruker levodopa.

Er det viktig at personer med parkinson i Norge deltar i forskning?

Absolutt! Uten pasienter kommer vi ikke langt i forskningen. Det er flere måter en kan bidra på. For det første vil studier der personer med parkinson deltar gi oss viktig kunnskap, og kan bidra til å forbedre livet til mennesker med diagnosen. Vi må også nevne at når personer med parkinson og pårørende er involvert i prosjekter gir det oss bedre innsikt og forståelse i utfordringene slik at vi kan planlegge studier som er mer relevant for pasientene, og som er bedre tilpasset deltakere. Vi vil benytte anledningen til å gi en stor applaus til alle som bidrar til forskningen. Takk for deres vilje og innsats. Uten dere går det ikke!

FORSKEREN FRA HELLAS – SOM VALGTE BERGEN

Hans greske fornavn er Charalampos, men kortformen er «Haris». Charalampos Tzoulis [42] følger daglig drømmen sin: – Å finne en kur mot parkinson.

Aktuell: Haris er direktør for det nye K.G. Jebsen-senteret i Bergen, som i mars fikk tildelt ca. 45 millioner kroner for å drive forskning på Parkinsons sykdom. Han er også leder for forskningsgruppen Neuromics, og meddirektør for Neuro-SysMed senteret for klinisk behandlingsforskning i nevrologi.



Prosjektet Forskningshåp støttes av Stiftelsen Dam. Se alle webinaren om forskning på våre hjemmesider, parkinson.no.

Haris er oppvokst i nord-Hellas, men flyttet til Ungarn som 17-åring for å studere medisin. Interessen for å forske på hjerner startet allerede da.

– *Hvorfor valgte du å bli nevrolog?*
– Jeg ble fasinert av hjernenes anatomi og funksjon. Hjernen er det mest fantastiske organet vi har – samtidig som det er det organet vi vet minst om. Det er i hjernen personligheten vår sitter. Resten av kroppen vår er som et kjøretøy, som er styrt av hjernen. Vi forstår veldig lite av hvordan hjernen fungerer. Hjernesykdommer rammer ca. ett av tre mennesker i løpet av livet, og for de fleste av disse finnes det ikke gode behandlinger som kan bremse eller stoppe sykdomsutviklingen.

Som nevrolog og nevroforsker får jeg jobbe med den store utfordringen med å bidra til løsningen for en av de vanskeligste sykdommene – Parkinsons sykdom.

Bor i Bergen, men har internasjonalt nettverk

– *Har du selv et personlig forhold til noen som har eller har hatt parkinson?*
– Min far døde av en sjelden form for parkinson-lignende sykdom, som heter progressiv supranukleær parese (PSP). Hans sykdom har sikkert spilt en rolle, for yrkesvalget mitt. Men livet er komplekst, og det er nok flere grunner bak mine forskningsvalg. Jeg tror jeg hadde forsket på parkinson, også uavhengig av min fars sykdom.

FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Anne Buset Vassbotn

Foto:
Truls Løtvedt

– *Du er kjent som en av legene i Norge som har best kjennskap til parkinson. Hvorfor valgte du Bergen, og ikke Paris eller USA der forskningsmiljøene er større?*

– Jeg kom til Norge i 2003, da jeg var nyutdannet. Fra studietiden hadde jeg flere norske venner, men at det ble Vestland var tilfeldig. Jeg fant snart ut at det i Bergen, var et sterkt og ambisiøst nevrologimiljø der jeg kunne vokse vitenskapelig og gradvis bygge mitt eget forskningsmiljø i verdensklasse. Jeg har i de senere årene fått flere attraktive tilbud fra renommerte institusjoner i utlandet, men så lenge jeg får støtte og kan fortsette å bygge her, blir jeg i Bergen. Vi som jobber og forsker sammen i min gruppe ser på hverandre som en stor familie, som jeg ikke ønsker å miste. Heldigvis har jeg mange samarbeidspartnere i utlandet også, sier Haris.

Stor arbeidskapasitet

Blant kollegene er Haris kjent for å være lite opptatt av å ha ferie.

– Ja, det stemmer, ler han. Jeg foretrekker å ha veldig korte «arbeidsferier», det vil si reise til et fint eller annerledes sted i noen dager, jobbe på dagtid og slappe litt av på kvelden. Og det hender at han en sjelden gang tar med kjæresten og drar på korte turer til Os eller Austevoll utenfor Bergen.

– *Du sikter høyt når du har tatt mål av deg for å komme nærmere en kur mot parkinson?*

– Ja, det er et hårete mål, men når man sikter høyt, så klarer man ofte mye mer, enn hvis man sikter lavt. Jeg er en sterk tilhenger av mottoet «the sky is the limit». Et liv som er drevet av høy ambisjon er et godt og lykkelig liv – husk at det ofte er vi selv som definerer våre egne begrensninger.

– *Du har en sønn på fire måneder. Hvordan er det å kombinere en så krevende jobb med familieliv?*

– Jeg har valgt å ha lite fritid, men jeg nyter også kvalitetstid med familien. Jeg får veldig mye støtte fra min danske samboer, Simone, som også er lege og som forsker og jobber med arvelige sykdommer. Det er storartet at vi kan snakke samme vitenskapsspråk og kunne kommunisere og dele våre tanker og ambisjoner, samt våre bekymringer og engstelser.

Haris jobber også i helgen. Og da trives han godt hvis han får jobbe fra tidlig morgen til

fire-fem om kvelden. Så tar han seg helt fri og lager middag med familien.

– *Hva engasjerer deg i jobb?*

– På denne typen spørsmål forventes det ofte idealistiske svar av type: «Jeg vil forandre verden». Det er selvfølgelig noe som de fleste forskere og grundere drømmer om. Men jeg velger å oppsummere svaret med ett annet begrep: «Nysgjerrighet». Et overveldende ønske om å vite.

– *Hva engasjerer deg når du ikke er i jobb?*

– Det er ikke ofte jeg ikke er på jobb, smiler Haris. For meg er min jobb og mitt liv ikke to separate ting. Jeg definerer meg stort sett gjennom arbeidet mitt, som er en kamp om å skape noe. Bringe frem ny kunnskap. Finne løsninger. Det som driver meg er at jeg vil forstå årsaken for parkinson og andre hjerne-sykdommer – og bruke denne kunnskapen for å finne behandlinger. Det er det samme uansett om jeg er på jobb eller ikke.

Mange jobb-hatter

Tzoulis er professor i 100 % stilling ved Universitetet i Bergen og overlege ved Haukeland universitetssjukehus i 20 % stilling. Når en kombinerer en akademisk og en klinisk stilling, er det mulig å ha 120 % stilling totalt.

– *Kan du oppsummere hva du jobber med nå – i løpet av en «heissamtale»?*

– Hvor høy er bygningen da? Snakker vi tre eller 40 etasjer? spøker Haris.

– Ved forskningsgruppen «Neuromics», er vi et team med 42 forskere med diverse spesialiteter – leger, sykepleiere, bioingeniører, biologer og informatikere – som alle jobber mot et felles mål: å finne kur for Parkinsons sykdom. – Ved Neuro-SysMed senteret er hovedmålet å gjøre kliniske studier for å teste nye behandlinger innenfor fire store nevrologiske sykdommer: parkinson, demens, ALS og Multippel Sklerose. Jeg har overordnet ansvar for de tre nevrogenerative sykdommene (parkinson, demens og ALS), men det er parkinson som er mitt hovedfelt.

– Ved K.G. Jebsen-senteret for Parkinsons sykdom jobber vi med såkalt translasjonsforskning, det vil si forskning som startet på laboratoriet for å belyse årsaker til sykdom og så overfører denne kunnskapen til pasienten, i form av bedre diagnostikk og nye behandlinger. Med andre ord er K.G. Jebsen senterets mål å oppdage nye diagnostiske tilnærminger



og nye behandlinger for parkinson. Disse kan så testes på store pasientgrupper i kliniske studier ved Neuro-SysMed senteret. På denne måten utfyller de to sentrene hverandre.

– *Hvordan er det å ha så mange jobb-hatter? Utfordrende, men kjekt.*

Godt i gang med forskningssenteret

I mars lyktes du og samarbeidspartnerne dine med å få midler til å etablere Kristian Gerhard Jebsen senter for Parkinsons sykdom i Bergen. Jubelen sto i taket da stiftelsen og Universitetet i Bergen til sammen stilte 45 millioner kr til rådighet de neste fem årene. I senteret får forskerne mulighet til å bedre diagnostiseringen av Parkinsons sykdom og identifisere undergrupper av pasienter. Målet på sikt er å skreddersy behandling mot ulike varianter av sykdommen.

– Ved å identifisere undergruppene, og mekanismene som driver sykdommen i hver undergruppe, kan vi utvikle og teste skreddersydd behandling mot de ulike variantene av sykdommen, forklarer Haris.

– *Mange vet ikke hva det innebærer at man skal være principal investigator (PI). Kan du forklare litt om bakgrunnen for benevnelsen?*

– PI brukes også på norsk i dag og betyr «hovedforsker» eller «leder». Vi som forskere synes det er litt morsomt at PI også er en forkortelse for «private investigator». De prøver å finne morderen, mens vi prøver å finne årsaken til sykdom. PI kan brukes i mange sammenhenger og kan derfor virke litt forvirrende. Man kan være PI for en forskningsgruppe, eller innen en forskningsstudie, eller for en konkret aktivitet innenfor en forskningsgruppe.

– *Har dere nå nok folk og midler?*

– Det er avhengig av målet. Vi har nok til å være med i kampen mot parkinson, men ikke nok til å vinne, smiler Haris. Vi trenger fortsatt og alltid flere folk og mer midler.

– *Hender det at du ønsker at du ikke behandlet pasienter og bare kunne forske?*

– Nei. Min forskning har som mål å behandle pasienter. Det er gøy å få resultater på labben og å jobbe med pasienter, så jeg trives best med å kunne kombinere de to tingene.

TRENGER FLERE DELTAKERE TIL NAD-STUDIE

I mars ble det gjort kjent at Haris og kollegaene hans har funnet ut at en spesiell form for B-vitamin øker nivået av NAD i menneskehjernen, noe som kan være svært gunstig for mennesker med for eksempel Parkinsons sykdom.



FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Anne Buset Vassbotn

Foto:
Neuro-SysMed

Mange har store forhåpninger til de blå NAD-pillene. Generalsekretær Britt Inger Skaanes har tatt en nærmere titt på medisinen som forsker Haris og forskningsmiljøet håper kan være til hjelp for personer med parkinson i fremtiden.

I forskningsprosjektet inntok 15 personer med parkinson kosttilskuddet nikotinamid ribosid (NR), og 15 personer placebo. Hovedfunnet var at personene som inntok nikotinamid ribosid fikk en betydelig økning av NAD-nivået i hjernen. Dette var ledsaget av en bedring av hjernens energistoffskifte og en liten med signifikant symptombedring. Deltakerne fikk også reduserte betennelsesmarkører i væsken som omgir hjernen og ryggmargen.

Stor tro på NAD-forskning

NAD er nødvendig i alle former for liv. Det er nødvendig for energistoffskiftet og for å bevare arvestoffet. Ved sykdommer og alderdom forsvinner det gradvis.

– *Hva var bakgrunnen for at dere tok til å tenke på å forske på NAD?*

– Hos mennesker med parkinson fungerer ikke mitokondriene – de små kraftverkene i cellene våre – slik de skal. De gjør ikke jobben sin og produserer ikke nok biologisk energi, og det lages også litt farlig avfall.

– *Og det gjelder alle former for parkinson?*

– Det vet vi ikke. Vi har en mistenke om at det ikke gjelder alle former, men dette kan vi ikke si noe om enda.

– *Så spørsmålet var da om dere kunne gi noen behandling som kan reparere denne skaden? Altså skaden i kraftanleggene?*

– Ja, det var da vi kom på å øke nivået i dette stoffet som heter NAD. Stoffet kan ha mange gunstige effekter. Det er nødvendig for energistoffskiftet, for å beskytte arvestoff-integritet (DNA) og for kommunikasjonsprosessen (signalisering) innenfor cellene våre. Dyr som har fått tilført NAD, lever lenge og holder seg friske. Så NAD-behandling ser ut til å være veldig gunstig, forklarer Haris.

På spørsmål om hvor stor prosentandel av parkinsonspasientene han tror vil kunne dempe sykdommen med å øke NAD-nivået i hjernen, svarer han at det er vanskelig å si noe om.

Ny NAD-studie

NAD-forskningen går nå videre i en nasjonal fase II-studie (NOPARK) der forskere ved Neuro-SysMed skal finne ut mer om NAD.

I forbindelse med den nye studien vil fire hundre personer med parkinson få tilbud om å delta.

– *Hvordan går innsamlingen? Får dere nok pasienter?*

– Nå har vi ca. 150, men vi trenger 400. Dessverre går det litt saktere enn vi hadde håpet. Vi gjør det vi kan, for å få deltakere fra minst 12 sykehus i Norge. Klarer vi å opprettholde en høy rekrutteringsrate, kan bli ferdig tidligere.

– Når kommer denne forskningen personer med parkinson til gode?

– I beste fall blir vi ferdige i slutten av 2023 eller i løpet av 2024. Ved et positivt resultat, håper jeg at pasientene vil kunne ha glede av det i løpet av 2024–25.

Fraråder selvmedisinering

– *Men selvmedisinering advarer du mot?*

– Det er veldig viktig at man ikke skal gjøre det. For vi vet ikke ennå om dette fungerer. Hadde vi visst det, så hadde vi ikke trengt å gjøre en studie for å finne ut av det!

Det er flere grunner til at man gjør en fase to-studie:

1. Virker behandlingen?
2. Og. Er behandlingen trygg, slik at ingen får alvorlige bivirkninger?

Vi vet ikke ennå hvilke bivirkninger NAD-behandlingen kan ha. Vi har gjort en mindre studie som viser at den ikke er giftig. Men en kort studie kan ikke besvare om behandlingen for eksempel kan være kreftfremkallende. NAD er et stoff som fremmer liv. Kanskje fremmer det også liv for svulster og kreft? Vi er nødt til å bli ferdig med studiet først, før vi kan komme med en anbefaling.

– *Likevel vil mange trolig forsøke å skaffe seg nikotinamid ribosid selv?*

– Ja, i dag finnes vitaminet stort sett som kosttilskudd, og ikke som et medikament. Og kvaliteten er veldig varierende. Kontrollen på hva man kjøper er dårlig. Særlig hvis man kjøper stoffet via nettet. Gjør man det, kan en risikere å få noe farlig. Finner vi ut at behandlingen virker, kommer vi til å søke myndighetene for å få dette godkjent som et medikament, avrunder Tzoulis.

VIL DU VÆRE MED PÅ FORSKNING

Dersom du ønsker å delta i forskningen til Haris og Neuro-SysMed, er forskningssykepleier Erika Veslemøy Sheard personen du kommer i kontakt med og som administrerer din deltakelse.



Scan QR-koden med kameraet på telefonen din for mer informasjon og kontaklinformasjon.

– Jeg vil anbefale alle som kan og vil, være med i forskning. Mange kan ha stor nytte av å være med i en studie, både fordi man bidrar til utvikling og man kan lære mye.

Bindeleddet

Å jobbe med forskning, prøve å finne årsaken til parkinson og nøkkelen til gåten, og i tillegg møte mange mennesker, er en enorm motivasjon for meg. En forskningssykepleier gjør veldig mye forskjellig. Blant annet datainnsamlinger, intervjuer og samtaler med studiedeltakere, kliniske undersøkelser, oppbevaring og kvalitetssikring av dataene, og koordinering mellom de ulike involverte partene i forskningen, alt fra blodprøver til nevrologer og radiologisk avdeling.

Jeg har også ansvar for å dokumentere alt vi gjør og å følge etiske vurderinger og forskrifter. I tillegg informerer jeg om studier og har kontakt med mennesker som ønsker å være med.

Ved noen studier kan jeg komme med innspill rundt det forskeren ønsker å utføre. Det kan være jeg stiller spørsmål og kommer med råd om den praktiske gjennomføringen, kompleksiteten, tiden det tar, skal deltakerne komme fastende – ikke fastende, medisineret eller ikke medisineret.

Trenger også friske

Noen pårørende tar kontakt for å få vite om forskningen vi holder på med, og de kan ofte være pådriver for å få med den som har diagnosen til å være med i en studie. Det kan av og til være etisk utfordrende. Da er det viktig

MITT BESTE RÅD

Tekst:
Anette Bekkelund
Ragnhild Støkket

Foto:
Anne B. Vassbotn

at vi prøver å finne ut om det er noe pasienten virkelig ønsker, eller om det er pårørende det er viktig for.

Vi har også studier hvor vi trenger «friske kontroller». Dersom vi skal vite noe om hva som er typisk for personer med parkinson, må vi ha noen som ikke har sykdommen å sammenligne med. Da kan pårørende være med som den friske kontrollen.



Forskningssykepleier
Erika Veslemøy Sheard.



DET ER LOV Å HÅPE

Anne Liv Johnsen Lian har stor tro på fremskritt innenfor parkinsonforskning. Hun er med på studien NOPARK, som vurderer hvorvidt en spesiell medisin forsinket sykdomsprogresjonen til Parkinsons sykdom.

FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Anette Bekkelund

Foto:
privat



Anne Liv Johnsen er deltaker i studien NOPARK og har meget god erfaring med det.

I 2019 fikk Anne Liv diagnosen Parkinsons sykdom. Hun fattet raskt interesse for hva som skjedde innenfor parkinsonforskning, og meldte seg senere som deltaker i NOPARK.

– Dersom vi skal få tilgang til bedre medisiner, må noen prøve det ut først, sier Anne Liv. Hun har så langt vært med i ett år, og venter i disse dager på utvidelse av studien og videre deltakelse. Anne Liv vet ikke om hun har prøvd reelle medisiner med navnet Nicotinamid ribosid eller om hun har fått placebo-medisin uten aktive virkestoffer.

– Det føles trygt og det er en spennende studie å få lov å være med på. Jeg har oppriktig tro på at det kan bremse sykdomsutviklingen. En måte å finne det ut på er å prøve og mitt bidrag er å være med som deltaker. Det store håpet er at parkinsonforskningen generelt fører til en kur på sikt. Det er lov å håpe og ny kunnskap er alltid bra, sier Anne Liv.

Hun anbefaler andre å være med som deltakere og har valgt å være åpen om sykdommen og sine erfaringer som studiedeltaker. Hun synes ikke det er noen ulemper med deltakelsen. Snarere tvert imot. Gjennom å være med har hun fått ekstra oppfølging med blodprøver, gode samtaler og dialog underveis med nevrolog og forskningssykepleier.



Anne Liv Johnsen Lian er 58 år, jobber til daglig som tolk for døve og døvblinde. Hun er mamma til to og mormor til fire, driver med boksetrening for personer med parkinson og liker blant annet nålefilting. Anne Liv er opprinnelig fra Narvik, men har gjort Rogalending av seg og bor i Ålgård rett utenfor Stavanger sammen med sin mann.

For første gang skal det undersøkes hvorvidt fjerningen av avfallsstoffer fra hjernen er tregere hos personer med Parkinsons sykdom. Håpet er at det etter hvert skal kunne utvikles medisiner mot selve årsaken.

KAN REDUSERT HJERNEVASK BIDRA TIL PARKINSON?

«Kan redusert funksjon av hjernens eget avfallssystem være bidragende til Parkinsons sykdom?». Dette er det store spørsmålet som opptar lege og hjerneforsker Kaja Nordengen ved Oslo universitetssykehus (OUS) for tiden.

– I mange nevrologiske sykdommer, slik som Parkinsons sykdom, skades hjernecellene over tid. Årsaken til nervecelleskaden hos de med Parkinsons sykdom er ikke helt klar, men antas å være forårsaket av et protein som klumper seg inne i cellene og sprer seg fra celle til celle. Kanskje kunne en optimalt fungerende hjernevask hindre denne spredning, sier Nordengen.

Nå skal Nordengen sammen med flere andre forskere ved OUS sette i gang med GRIP-studien (det glymfatiske systems rolle i Parkinsons sykdom – se fakta). Hovedformålet med GRIP-studien er å fremskaffe ny innsikt som kan bidra til utvikling av ny behandling for personer med Parkinsons sykdom.

Hjernevask trengs

Hjernevask er den populærvitenskapelige betegnelsen på det glymfatiske system. Det at det finnes et system som frakter avfallsstoffer ut fra hjernen, og som er mest aktivt

mens vi sover, ble beskrevet første gang i 2012 av et team som inkluderte forskere tilknyttet OUS. Parkinsons sykdom skyldes en gradvis ødeleggelse av nerveceller i bestemte deler av hjernen som skiller ut stoffet dopamin.

– Dette var et gjennombrudd på verdensbasis. Det er egentlig overraskende hvor lenge vi har famlet i mørket, sier Nordengen. Hun veiver engasjert med armene mens hun forteller, å være hjerneforsker er spennende fordi fortsatt er det mye en ikke vet om hjernens funksjoner. Hjernen er den mest kompliserte strukturen vi kjenner til i hele universet, ifølge Hjernerådet.

I kroppen er det lymfesystemet som sørger for å frakte bort overskuddsvæske og avfall. Vi har lymfekar over alt på kroppen, ikke minst på halsen. Men så stopper det opp. Hvordan skal avfall fra hjernen fraktes bort?

I 2012 ble det påvist at i hjernen finnes det noe som kalles gliaceller. Disse bidrar til å frakte væske inn i hjernevevet, og kan frakte med seg avfallsstoffer mellom cellene og ut igjen til lymfeknuter på halsen. På grunn av at gliacellene spiller en lignende rolle for hjernen som det lymfatiske gjør for kroppen, ble det kalt det glymfatiske system. I GRIP-prosjektet skal det glymfatiske system undersøkes både hos parkinsonpasienter og hos kontroller.

Bidrar til håp

Hva er det som først og fremst bør vaskes bort? Nordengen forklarer:

– Det er et protein som kalles alfa-synuklein. Det er oppdaget at dette proteinet klumper seg sammen til leverlegemer hos de som har Parkinsons sykdom, spres fra én hjernecelle til den neste og bidrar til sykdomsutvikling. Det ser altså ut til å være en ubalanse mellom produksjon av alfa-synuklein og fjerning av den. Hos noen er det arvelig at det produseres for mye. Mens hos andre kan problemet være at produksjonen er normal, men at det for lite fjerning.

– Internasjonalt er det glymfatiske systemet postulert til å være en viktig faktor bak mange hjernesykdommer, inkludert Parkinsons sykdom. Det er ikke å stikke under en stol at dette bidrar til håp. All behandling vi har fram til nå går på symptomer og ikke årsak, fordi vi ikke vet hva årsaken er. Men håpet er at vi

kan sette oss i den posisjon at vi kan utvikle medisiner mot årsak, sier Nordengen.

Undersøker også søvn

Det glymfatiske systemet fungerer aller best når vi sover.

– Alle søvnforstyrrelser, fra innsoving til tidlig og hyppig oppvåking, er vanlig hos personer med parkinson. Derfor vil vi også undersøke søvnmønsteret, både ved spørreskjema og måling av søvnkvalitet hos deltakerne. De vil bli utstyrt med en type pulsklokke som registrerer søvnkvalitet.

Det glymfatiske system kan undersøkes ved å se på transporten av spinalvæske gjennom hjernen og ut av sentralnervesystemet. Ved å stikke en nål i ryggmargen tas det ut spinalvæske og settes inn MR-kontrastvæske. Det tas bilder flere dager på rad, og en ser hvor raskt kontrastvæsken spres seg mellom cellene og til lymfeknutene. Ved å se hvor lang tid det tar, kan en sammenligne om «vaskingen» går fortere hos en kontroll enn hos en med Parkinsons sykdom.

Ved nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet har de erfaring med denne metoden å måle det glymfatiske system på siden 2015, men det er ikke tidligere undersøkt hos parkinsonpasienter eller kontroller.

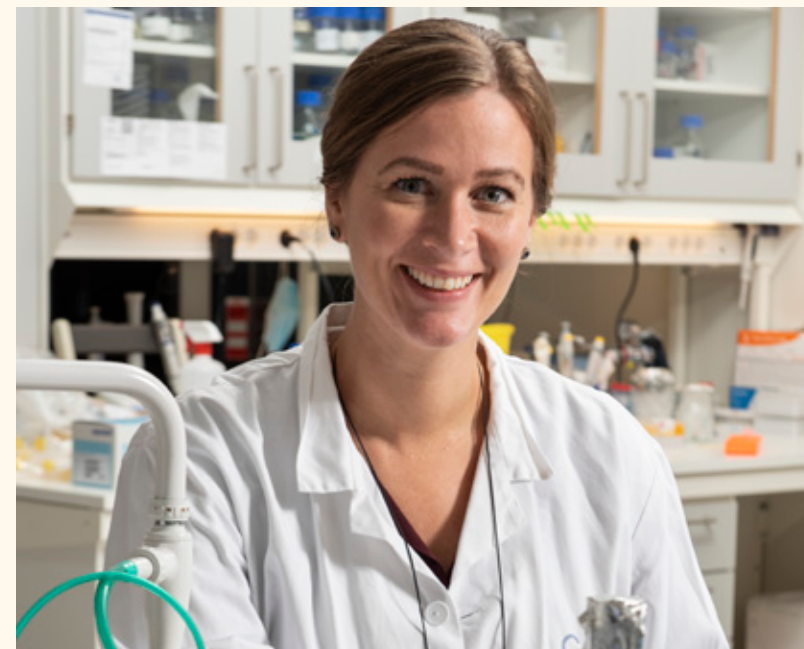
DETTE ER GRIP-STUDIEN

GRIP er en forkortelse for det glymfatiske systems rolle i Parkinsons sykdom. Studien starter i november i år og skal pågå i seks år. Den utføres i et samarbeid mellom Nevrokirurgisk, Radiologisk, Nevrofysiologisk og Nevrologisk avdeling ved OUS, samt Intervensjonssenteret. Prosjektleder er professor Mathias Toft, Kaja Nordengen er hovedveileder. Andre medvirkende er Per Kristian Eide og Geir Ringstad.

Hovedformålet er å fremskaffe ny innsikt som kan bidra til utvikling av ny behandling for personer med Parkinsons sykdom.

Spørsmål som ønskes å få svar på:

- Kan redusert glymfatisk funksjon være bidragende til Parkinsons sykdom?
- Kan redusert søvnkvalitet forklare eventuelt svekket glymfatisk funksjon?
- Hvordan kan GRIP-studien påvirke fremtidig behandling?



Hjerneforsker Kaja Nordengen ønsker flere deltakere til GRIP-studien.

– Parkinson er en av flere hjernesykdommer som er degenerative, det vil si at hjerneceller dør over tid. En annen er Alzheimers sykdom, og vi håper også at studien kan frambringe ny kunnskap som kan være nyttig for andre sykdommer.

Trenger deltakere

De har ansatt en doktorgradsstudent på prosjektet, og studien vil starte den 1. november. Kaja Nordengen kommer med en oppfordring til slutt:

– Vi har fått støtte fra Norges Parkinsonforbund, Norges Parkinson Forskningsfond, Helse Sør-Øst og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Da burde en lenke seg tilbake og si tusen takk. Men vi er avhengige av å ha deltakere for å få gjort dette. Derfor håper vi at både de med Parkinsons sykdom og kontroller vil melde interesse, sier Nordengen.

TA KONTAKT

Har du Parkinsons sykdom eller er du hjernefrisk, og ønsker å bidra?

For å vite mer om hva det innebærer å delta ta kontakt med Kaja Nordengen: kajnor@ous-hf.no eller telefon 414 49 780.

NB! Ikke oppgi sensitiv informasjon i e-post.

DELTAR I FORSKNING – HÅPER PÅ GJENNOMBRUDD

– Det skjer mye bra innen parkinsonforskning i dag som gir grunn til håp. Uten at vi som har sykdommen bidrar i forskning blir det vanskelig å få til et gjennombrudd, sier Pål Christian Roland.

FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Lisbet Jære

Foto:
Anette Bekkelund

– Det at vi foreløpig mangler medisiner som kan bremse sykdommen er noe som angår oss alle med Parkinsons sykdom, sier Pål Christian Roland. Nestlederen i styret i Norges Parkinsonforbund, deltar gjerne i forskningsstudier om Parkinsons sykdom. Roland fikk diagnosen for 10 år siden.

Jobbet i ledelsen i Helse Sør-Øst

Fram til for to år siden var Roland i full jobb som direktør/avdelingsdirektør i Helse Sør-Øst. I løpet av ti år som ansatt i Helse Sør-Øst var han ikke sykmeldt én dag selv om han hadde parkinson.

– Jeg har på skiftet rolle; gått fra å være direktør i Helse Sør-Øst til at jeg ble uføretrygdet i sommer. Mens jeg jobbet der kunne jeg ikke engasjere meg som deltaker i forskning. Nå er jeg fri til å kunne bidra, sier Roland som også har vært administrerende direktør i Legemiddelindustriforeningen.

Nå sitter han i brukerutvalget ved Oslo universitetssykehus, og er brukerrepresentant i ParkinsonNet.

Vanskelig å finne riktig dose medisiner

Roland har deltatt i studien OPTIM-PARK – Pasientforløp for personer med parkinson (se fakta). Hensikten med dette prosjektet er å bedre oppfølgingen av pasienter. Hvordan kan

pasienter og pårørende få rett informasjon til rett tid i sykdomsforløpet? Han mener denne type prosjekter er verdifulle.

– Forskning på parkinson bør ikke bare handle om medisiner og legemidler, men også forsøke å finne ut hvordan parkinsonpasienter best kan leve med sykdommen og få et best mulig liv. Som for eksempel hva som skal til for at vi kan bo hjemme lengst mulig med best mulig livskvalitet?

Et av spørsmålene Roland svarte på i intervjuet som deltaker OPTIM-PARK studien var: «Hvilke erfaringer har du med det å leve med parkinson». Han svarer på samme spørsmål her:

– Jeg har hatt diagnosen i 10 år, det har stort sett gått greit. En utfordring jeg ofte møter i hverdagen gjelder dimensjonering av medisiner. Det er veldig vanskelig å dosere medisinene riktig gjennom dagen slik at jeg hele tiden får optimalt utbytte av de ulike medikamentene.

Bør få mer likeverdige tjenester

En tilbakemelding forskerne i OPTIM-PARK studien har fått er at mange med parkinson synes det er krevende å orientere seg om hvilke tilbud som finnes. På grunn av dette finnes det tilbud som ikke benyttes.

FAKTA OM OPTIM-PARK STUDIEN

OPTIM-PARK er et pågående EU-prosjekt med forskere fra Norge, England, Danmark og Spania. Målet med prosjektet er å komme fram til gode tiltak slik at pasienter og pårørende får rett informasjon til rett tid i sykdomsforløpet, og at det skal bli bedre å leve med parkinson.

Det er gjennomført 160 intervjuer med pasienter, pårørende, personell fra helsetjenestene og fra frivillig sektor, samt nøkkelpersoner med ansvar for politikk- og tjenesteutforming i de fire landene. Hensikten er å kartlegge hvilke tjenester og ressurser som er tilgjengelig i eget nærmiljø for personer med parkinson og pårørende, og finne ut hvordan de oppleves.

Foreløpige resultatene av intervjuene viser at utfordringene er ganske like i de fire landene, og at både pasienter og pårørende mener oppfølgingen ikke fungerer godt nok.

De peker blant annet på at konsultasjoner med spesialister er for korte og at det går for lang tid mellom hver konsultasjon. Andre utfordringer er medisinoppfølging, og manglende tilgang til tjenester og ressurser.

Kilde: Institutt for helse og samfunn, UiO

– Jeg tenker at det ligger et potensiale i å bedre informasjonsstrømmen knyttet til sykdommen. Men dette funnet bekrefter også at vi som har parkinson er svært forskjellige, det er ulike behov og sykdommen utvikler seg forskjellig fra person til person.

Han forteller at noe av det Parkinsonforbundet jobber mest for er at det skal være likeverdige tjenester for alle i Norge.

– Det inntrykket vi har er at det er for tilfeldig hvilke tjenester den enkelte får. Jeg tenker det burde vært relativt enkelt å gjøre noe med dette problemet, sier Roland, som håper at OPTIM-PARK-studien kan være et skritt i riktig retning. Roland har i tillegg tro på at ParkinsonNet kan være med på å gjøre helse-tilbudet rundt om i landet mer likeverdig.

Klarte koronavaksine – bør også klare parkinson

Allerede som direktør i Helse Sør-Øst, var han klar over hvor avgjørende det er med involvering av brukere for å utvikle gode tjenester og behandlinger.

– Særlig ved komplekse diagnoser som parkinson er brukermedvirkning svært viktig. Parkinson er egentlig mange sykdommer, og det kompliserer bildet for å finne riktig behandling og oppfølging. Da er det viktig at tilbudet blir så tilpasset den enkelte som mulig.



Pål Christian Roland er engasjert på flere plan i parkinsonsaken, blant annet som deltaker i forskningsstudiet OPTIM-PARK og som brukermedvirker i ParkinsonNet. I tillegg sitter han i styret i Norges Parkinsonforbund.

Roland synes utviklingen når det gjelder forskningsinnsatsen på parkinson og andre nevrologiske sykdommer er positiv. Men han tror også at det finnes et uforløst potensial i det å øke satsningen ytterligere.

– Hvor håpløst det enn virket med koronapandemien så klarte de jo å utvikle en vaksine. Hadde vi fått til tilsvarende satsing på parkinson så tror jeg også denne gåten kunne vært løst.

MINDRE SKJELVING OG BEDRE SØVN ETTER HJERNEOPERASJON

Symptomer som stivhet, treghet og skjelving var i gjennomsnitt 60 prosent bedre ett år etter operasjon med dyp hjernestimulering. Nå håper nevrolog Silje Bjerknes at nye operasjonsteknikker vil gi like gode eller enda bedre effekt.

FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Lisbet Jære

Foto:
Lisbet Jære



Det er ikke mange dagene igjen til at nevrolog Silje Bjerknes skal disputere, men hun får da til å sette av tid til en prat om doktorgradsprosjektet sitt i kantina på Rikshospitalet. Temaet hun har forsket på er hjernestimuleringsoperasjoner (DBS – Deep Brain Stimulation) hos personer med parkinson. Et av spørsmålene hun og de andre forskerne har ønsket å bli klokere på er: Hvilke effekter av operasjonen opplever pasientene ett og fem år i etterkant?

– DBS behandling gir god symptomkontroll over mange år. Ett år etter operasjon var motorikken i form av stivhet, treghet og

skjelving i gjennomsnitt 60 prosent bedre, og medisindosene var halvert, sier Bjerknes.

Metode brukt i 20 år

Operasjon med dyp hjernestimulering er en behandlingsform som er aktuell for personer med Parkinsons sykdom der medisiner ikke lenger er tilstrekkelig.

Elektroder plasseres i hjernen og kobles til et batteri, også kalt pulsgenerator, som ligger under huden. Det er effekten av strøm som gjør at blant annet skjelvingen reduseres eller opphører.

Nevrolog Silje Bjerknes håper hjerneoperasjonen Deep Brain Stimulation kan få enda bedre effekt i fremtiden.

Den har fått navnet sitt fordi elektrodene skal treffe et sted dypt inne i hjernen, oftest i subthalamisk nukleus (STN); en kjerne med nerveceller dypt nede i hjernen. Elektroden bør ligge i den sensorimotoriske delen av STN. Det kreves stor presisjon for å treffe riktig slik at effekten blir best mulig.

I Norge har hjernestimuleringsoperasjoner vært brukt siden rundt tusenårsskiftet. Metoden ble først utviklet i Grenoble på midten av 90-tallet, der en så den hadde gode resultater spesielt for å redusere skjelving, treghet og stivhet.

Ingen alvorlige hendelser

– Det som er svært positivt er at det er lite uheldige hendelser. De vi fant var stort sett mindre alvorlige, og ingen ga permanente plager. Sårinfeksjoner var det mest vanlige, sier Bjerknes.

De har sett på to grupper av pasienter. En gruppe har gjennomgått operasjon der det er brukt én mikroelektrode under operasjonen, for å verifisere at en traff STN, mens i den andre gruppe er det brukt fem mikroelektroder samtidig for å kartlegge målområdet. Bjerkens forklarer at mikroelektrodene brukes kun for å teste og kartlegge området. Når en er fornøyd med plasseringen, blir den permanente elektroden lagt ned. Hadde én av metodene bedre effekt enn den andre? – Vi fant at forskjellene faktisk ikke var så store. Men de som har fått operasjon med fem mikroelektroder samtidig gjorde det litt bedre på motoriske ferdigheter. De rapportere også om noe større bedring på to underbolker under temaet livskvalitet som gikk på kroppslig ubehag og aktiviteter i dagliglivet.

Skjelving kommer noe tilbake

Fem år etter operasjonen har det vært en gradvis økning av symptomene sammenliknet med kontroll ett år etter operasjonen. Dyp hjernestimulering er en symptomatisk behandling og stopper ikke utviklingen av sykdommen.

Bjerknes bemerker at det er ulike utfordringer med å måle og dokumentere effekter over lang tids oppfølging. Særlig når det gjelder livskvalitet er det vanskelig å vurdere endringer

Motoriske symptomer i periode uten effekt av medisiner (off-fase) var fremdeles bedre etter 5 år sammenliknet med i samme fase før operasjonen.

De siste to årene har teknologiske gjennombrudd ført til at pasientene ikke lenger trenger å være våkne når de opereres, slik som deltakerne i doktorgradsstudien var. I dag gjøres operasjonene i full narkose.

over mange år, da dette er avhengig av veldig mange ulike faktorer, ikke bare operasjonen. – Men det at det i spørreskjemaene rapporteres om at aktiviteter i dagliglivet, og særlig symptomer i forhold til ikke-motoriske og autonome symptomer, var tilbake på føroperasjons nivå, kan likevel tyde på at operasjonen har effekt over tid siden dette er en sykdom der symptomene forverrer seg med årene. Både når det gjelder motoriske fluktuasjoner og skjelving så var resultatene etter fem år svært gode. Motoriske symptomer i periode uten effekt av medisiner (off-fase) var fremdeles bedre etter 5 år sammenliknet med i samme fase før operasjonen.

– I tillegg undersøkte vi søvn. Dette har vært mindre undersøkt, og ingen har sett på effekt på søvn med så lang oppfølgingstid. Søvn ble mye bedre, både et og fem år etter operasjonen. Det er veldig fint å se at forbedringen av søvnkvalitet er vedvarende.

Gode erfaringer med nye metoder

Bjerknes forteller at ved Rikshospitalet utfører de i gjennomsnitt en til to operasjoner i uka. De som vurderes som aktuelle for operasjon går gjennom en grundig utredning.

De siste to årene har teknologiske gjennombrudd ført til at pasientene ikke lenger trenger å være våkne når de opereres, slik som deltakerne i doktorgradsstudien var. I dag gjøres operasjonene i full narkose.

– Siden 2020 har vi brukt operasjonsstuer som har CT – noe som gjør at vi kan kontrollere hvor elektrodene ligger underveis i operasjonen. Det har kommet nye typer MR-bilder som vi tar før operasjonen og programvare som gjør at en kan planlegge operasjonen mye bedre, og gjøre den mer persontilpasset.

De som nå gjennomgår de nye operasjonsmetodene, blir spurt om samtykke til å samle inn data. Målet er å sammenligne de med pasientgruppen fra Bjerknes sitt doktorgradsprosjekt hvor operasjoner ble gjennomført i 2009–2013.

– Det er gode erfaringer med de nye metodene. Likevel må vi kunne dokumentere det

på en systematisk måte over tid, og håpet er at vi får forskningsmidler til å følge pasientene over tid, sier Bjerknes.

ParkinsonNet

Silje er også ParkinsonNet-koordinator for Helse Sør-Øst, et tverrfaglig nettverk for fagpersoner. – Flere vil få bedre behandling.

85 prosent av fagpersonene i nettverket sier at de kommer til å endre sin tilnærming til personer med Parkinsons sykdom etter ParkinsonNet-kurs.

– Jeg brenner for å få opp kunnskapen om Parkinsons sykdom, behovet er stort, sier Silje Bjerknes. Siden januar i år har hun vært prosjektleder for innføring av ParkinsonNet i Helse Sør-Øst.

Målet med nettverket er å øke kompetansen om Parkinsons sykdom hos ulike fagpersoner slik at de som har sykdommen får bedre oppfølging og behandling.

Økt kunnskap

ParkinsonNet skal få opp kunnskapsnivået – I spørreundersøkelse til kursdeltagere etter kursene svarer rundt 85 prosent at de kommer til å endre sin tilnærming til personer med Parkinsons sykdom. Det er høyt, og viser at det har vært et kunnskapshull der i utgangspunktet. Det betyr også at mange flere vil få bedre behandling framover, sier Bjerknes.

ParkinsonNet startet som et pilotprosjekt i Oslo og Stavanger, og i fjor bestemte helsedirektoratet at det skal rulles ut over hele Norge. Fysioterapeuter, sykepleiere, logopeder og ergoterapeuter er faggruppene som i første omgang skal kurses.

– Vi ønsker at leger og andre relevante faggrupper også skal være med på kursets første tverrfaglige dag. Vi underviser både generelt og fagspesifikt om Parkinsons sykdom, oppfølging og behandling. Vi bruker også tid på å undervise om hva hver enkelt faggruppe kan tilby og når man bør henvises. Dette er med på å øke forståelsen og åpner opp for mer tverrfaglig samarbeid.

Jeg brenner for å få opp kunnskapen om Parkinsons sykdom, behovet er stort.



Bjerknes ser at de som jobber i spesialisthelsetjenesten og de som jobber i kommunehelsetjenesten lærer mye av å møtes og snakke sammen. Det utvikles samarbeid på kryss og tvers, og nye lokale prosjekter i etterkant av at nettverkene kommer i gang.

Hyggelige pasienter og rivende utvikling

ParkinsonNet er startet etter en modell fra Nederland. – Vi tenker at et slikt nettverk også kan fungere for andre nevrologiske sykdommer, og håper å være en modell for andre. Det er et stort engasjement på samlingene og kursene vi holder. Flere sier at de vil holde foredrag for andre på arbeidsplassene sine om det de har lært.

Bjerknes har jobbet med Parkinsons sykdom siden hun begynte å jobbe på Rikshospitalet i 2010. – Jeg syntes det var et spennende felt å jobbe med, og derfor begynte jeg også å forske på det i 2012. Dess mer jeg kan om det, jo mer interessant blir det. Det er en rivende utvikling på feltet, hyggelige pasienter å jobbe med, og jeg føler at jeg kan gjøre en forskjell.

Fagmiljøet, kollegaer, venner og familie var tilstede da Silje Bjerknes disputerte 13. juni med forskningen sin ved Universitetet i Oslo (UiO) under temaet «Subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease – studies on effects and complications». Vi gratulerer!

CANNABIS FOR Å DEMPE SYMPTOMER FRARÅDES

11 prosent av de med Parkinsons sykdom svarer i en spørreundersøkelse at de bruker eller har brukt cannabis-produkter. Cannabis-produkter er per i dag ikke godkjent som behandling for Parkinsons sykdom.

– Det som kjennetegner de som bruker eller har testet ut cannabis er at de har hatt Parkinsons sykdom over flere år. Alder og kjønn spiller ikke inn, sier Aleksander Hagen Erga. Han er psykolog ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) ved Stavanger universitetssjukehus, og har ledet arbeidet med en spørreundersøkelse om bruk av cannabis blant personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende.

Det vanligste svaralternativet på spørsmål om hvorfor en brukte cannabis-produkter, var at det var for å dempe symptomene som følge av parkinson. 83 prosent svarte det.

Mange spørsmål

Forskerne har undersøkt bruk, holdninger, og erfaringer med cannabis og cannabisrelaterte produkter blant mennesker med Parkinsons sykdom. Målet er å få mer kunnskap om bruk og opplevd effekt av cannabis-produkter.

– Mange med parkinson har spørsmål om ulike cannabis-produkter og hvilken virkning de har. Bakgrunnen er at det har vært

FORSKNINGSHÅP

Tekst:
Lisbet Jære

Foto:
Olav Heggø

noen filmer på YouTube og sosiale medier der enkeltpersoner med Parkinsons sykdom forteller om stor forbedring etter at de har tatt cannabis-produkter, forteller Erga.

Mellom februar og august 2021 ble derfor personer med parkinson og pårørende invitert til å bli med på en nettbasert spørreundersøkelse om bruk av cannabis. Undersøkelsen ble satt i gang på initiativ fra Norges Parkinsonforbund som nettopp hadde mottatt mange henvendelser om eventuelt virkning av cannabis-produkter.

Utfordringer

Før vi går inn på funnene i spørreundersøkelsen vil Erga gjøre oppmerksom på at det finnes metodiske utfordringer med cannabis-forskning og spørreundersøkelser.

– Problemet med slike spørreundersøkelser er at det gjerne er de med interesse for temaet som svarer slik at utvalget blir skjevt. De som svarer er først og fremst de som har positive erfaringer og opplever bedring i symptomer. Samtidig så viser små, kontrollerte studier

Psykolog Aleksander Hagen Erga ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) ved Stavanger universitetssjukehus har ledet arbeidet med en spørreundersøkelse om bruk av cannabis blant personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende.



liten effekt når en sammenligner med ikke-virksomt placebo.

Rapporterte om forbedring av symptomer
Gjennomsnittsalderen på de som svarte var 67 år. Av de 11 prosentene med parkinson som hadde brukt eller bruker cannabis-produkter rapporterte mange om forbedringer i symptomer.

70 prosent opplevde forbedring i motoriske funksjoner, 53 prosent når det gjaldt søvn, og 37 prosent forbedring i smerter.

Av de som brukte det hadde halvparten søkt råd hos helsepersonell. De som ikke hadde henvendt seg til helsepersonell, fortalte at de var redde for negative tilbakemeldinger og hadde lave forventninger i forhold til kunnskapsnivået og om de ville få gode råd.

– En av anbefalingene våre i rapporten til helsepersonell er at de bør sørge for at det ikke er barrierer for å ta opp dette.

60 prosent av de som ikke hadde erfaring med cannabis svarte at de var interessert i mer informasjon om cannabis-produkter.

De fleste bruker CBD-oljer

Hvilke cannabis-produkter bruker de?

– Det de fleste har forsøkt er cannabidiol, det som kalles CBD-oljer. Det er regnet som et helsestoffprodukt, men utfordringen er at det kan være små mengder THC i det, sier Erga.

THC (tetrahydrocannabinol) er den narkotiske hovedkomponenten i cannabis. De CBD-produktene man kjenner til er basert på ekstrakter fra cannabisplanten og vil derfor inneholde varierende mengder av THC. Alle ekstrakter fra cannabisplanten, uavhengig av THC-innhold, er regulert av FNs narkotika-konvensjon og narkotikaforskriften, ifølge Helsedirektoratet.

20 prosent av de som hadde brukt cannabis-produkter, det vil si 12 personer, hadde brukt eller bruker hasj.

Kan ikke anbefales

Per i dag er ikke cannabis-produkter godkjent som behandling av Parkinsons sykdom. Mangelen på kunnskap gjør det vanskelig for helsemyndigheter, helsepersonell og bruker-organisasjoner å gi anbefalinger.

Anbefalingene forskerne kommer med er i tråd med andre fagmiljøer. Bruk av medisinske- eller ikke-medisinske cannabisprodukter ved Parkinsons sykdom frarådes.

– Det er først og fremst to hovedgrunner til at bruk frarådes. Det første er at en ikke vet interaksjonseffekten på medisiner. Det andre er at cannabis kan gi psykose, sier Erga.

Erga mener at de studiene som gjelder medikamentell cannabis heller ikke er gode nok, og at det er behov for å gjøre en større studie på dette.

“ Det er først og fremst to hovedgrunner til at bruk frarådes. Det første er at en ikke vet interaksjonseffekten på medisiner. Det andre er at cannabis kan gi psykose.

FAKTA OM UNDERSØKELSEN

Mellom februar og august 2021 fikk de med Parkinsons sykdom og pårørende forespørsel om de ville svare på en spørreundersøkelse om bruk av cannabisprodukter.

Initiativet ble tatt av Norges Parkinsonforbund og prosjektet ble ledet av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser [NKB] ved Stavanger universitetssjukehus. 530 med parkinson og 108 på-

rørende svarte på undersøkelsen. 11 prosent av de med parkinson og 7 prosent av de pårørende svarte at de brukte eller hadde brukt cannabis-produkter.

Funnene ble presentert tidligere i år i artikkelen Cannabis use in Parkinson's disease—A nationwide online survey study – Erga – 2022 – Acta Neurologica Scandinavica – Wiley Online Library. Den er åpent tilgjengelig for alle.

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen øyehelse, immunologi, nevrovitenskap, onkologi og virologi. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

FORSKNING

Tekst:
Sverre NilsenFoto:
Terje Rakke/
Olav HeggøREKORDSTØTTE
TIL FORSKNING

For første gang passerer de årlige midlene som deles ut til forskning på Parkinsons sykdom gjennom Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond, 3 millioner kroner.

Totalt støttes ti gode forskningsprosjekter i 2022. – Det er takket være alle som har bidratt med midler at norsk parkinson-forskning nå kan støttes med et rekordhøyt beløp, sier generalsekretær Britt Inger Skaanes i Norges Parkinsonforbund.

Styreleder Knut-Johan Onarheim i Norges Parkinson Forskningsfond understreker at fondet er opprettet nettopp for å bidra til den viktige forskningen som er nødvendig for at mennesker med Parkinsons sykdom skal kunne få god livskvalitet og behandling, som kan stoppe, bremse eller kurere parkinson.

– Med årets rekordtildeling til forskingsprosjekter er det all grunn til å takke generøse bidragsyterne som setter velkvalifiserte forskere i stand til å komme enda nærmere målet om å finne løsningen på «parkinsongåten», sier Onarheim.

Generalsekretær Britt Inger Skaanes i Norges Parkinsonforbund og styreleder Knut-Johan Onarheim i Norges Parkinson Forskningsfond understreker at forskning på parkinson er helt avgjørende. – Vi vil rette en stor takk til alle som bidrar med midler til forskning. Det store giverengasjementet gjør at det i år kan deles ut et rekordhøyt beløp til norske parkinsonforskere.

Generalsekretær Britt Inger Skaanes i Norges Parkinsonforbund sier det er svært gledelig at midlene som deles ut til parkinsonforskning har økt kraftig de siste årene. Det betyr at det kan finansieres enda mer forskning. Hun retter også en stor takk til alle givere og støttespillere som bidrar med helt avgjørende midler til forskningen. – Uten deres generøsitet og engasjement ville det ikke vært mulig å støtte forskning i dette omfanget, understreker Skaanes. Forbundet vil framover følge tett de ti forskningsprosjektene som nå blir tildelt midler, og dele resultater og svar som forskerne finner.

FAKTA

Norges Parkinson Forskningsfond er en selvstendig stiftelse som arbeider for å stimulere og støtte forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser.

Hvert år gjør fondet sammen med Norges Parkinsonforbund en felles tildeling til forskning.

Fondet gjør sin tildeling fra fondskapitalen, og forbundet gjør sin tildeling fra innsamlede midler.

Den totale summen fra de to organisasjonene til sammen, lyses ut tilgjengelig for forskning på parkinson en gang i året.

DISSE PROSJEKTENE MOTTAR MIDLER:

Charalampos Tzoulis

Neuro-SysMed, Haukeland universitetssjukehus

Tildelt kroner 700.000,-

Et doseoptimaliseringsforsøk av nikotinamid ribosid ved Parkinsons sykdom. Nikotinamid ribosid og prosjektet er nærmere omtalt på side 10.

Kaja Nordengen

Oslo universitetssykehus

Tildelt kroner 205.000,-

Det glymfatiske systems rolle i utviklingen av Parkinsons sykdom. Det glymfatiske system og studien er nærmere omtalt på s.14.

Jan Aasly

St. Olavs Hospital

Tildelt kroner 150.000,-

Biobank. Jan Aasly har samlet blodprøver med genetisk materiale fra personer med parkinson over mange år. Forskningsmaterialet vil nå bli overført til forskningssenteret til HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) for å bli tatt vare på i fremtiden.

Aleksander Hagen Erga

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 400.000,-

Studien er et klinisk intervensjonsstudie som skal undersøke om kognitiv atferdsterapi gitt over internett er effektiv for psykiske plager hos personer med parkinson.

Aleksander Hagen Erga

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 300.000,-

I 2021 så gjennomførte vi en spørreundersøkelse om cannabisbruk blant personer med parkinson. Resultatene fra denne undersøkelsen viste at noen av dem som har forsøkt disse produktene rapporterte om positive effekter av denne bruken, mens andre ikke opplevde noen bedring. CBD-4-PD studien er en oppfølging av funnene i undersøkelse fra 2021 om cannabisbruk blant personer med parkinson, og vil undersøke om cannabidiol (CBD) har effekt for pasienter med Parkinsons sykdom.

Camilla Christina Pedersen

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 230.000,-

Alfa-synuklein er et protein som hopes opp i hjerneceller som rammes av Parkinsons sykdom. Prosjektet skal videreutvikle en ny metode for måling av alfa-synuklein og alfa-synuklein forandringer til bruk i spinalvæske og senere forhåpentligvis også i blod.

Maria Camila Gonzales

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 75.000,-

Mutasjoner i genet for enzymet glukocerebrocidase (GCase) er en viktig risikofaktor for Parkinsons

sykdom. Prosjektet tar sikte på å måle GCase aktivitet ved parkinson og ved Demens med lewylegemer (DLB).

Aleksandra Szwedo

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 300.000,-

Epigenetikk handler om hvordan miljø og adferd kan påvirke hvordan genene våre blir avlest i kroppen. Studien vil se på epigenetiske biomarkører ved Parkinsons sykdom.

Linn Silje Wathne Oftedal

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser

Tildelt kroner 216.000,-

En ny metode der man bruker massespektrometer til å måle fettstoffer som biomarkører for Parkinson sykdom, og for å se på effektene av probiotika (levende bakterier) i en klinisk studie.

Lasse Pihlstrøm

Oslo universitetssykehus

Tildelt kroner 450.000,-

En studie for å se på om spesielle hvite blodceller kan brukes som biomarkører for å oppdage tidlig Parkinsons sykdom.

Tusen takk

– Ditt bidrag betyr mye for parkinsonsaken!

Pengene går til forskning på Parkinsons sykdom i Norge, et omfattende opplysnings- og informasjonsarbeid om sykdommen, og til å finansiere ulike aktiviteter og tiltak som skal gi mennesker med parkinsonisme og deres pårørende best mulig livskvalitet.

EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Ragnhild Botne
Hilde Govasmark Bratvold
Rolf Ivar Andersen
Anne-Karine Stousland

EN VARM TAKK FOR TESTAMENTARISK GAVE FRA

Sven Erik Sjønnesen
Kristine og Bjarne Peder Overå
Kjell Arne Nilsen
Eva Kjørven

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Anne Cathrine Bugge Nicolaysen
Arne Torbjørn Jektvik
Arve Bartnes
Atle-Jan Fjæreide
Bent Alf Børresen

Bjørn Reidar Berntsen
Edvin Helset
Edvind Håkon Kristensen
Erik Brenden
Erling Ballestad
Gerd Dagrun Gjersvold
Gerd Ingeborg Lund
Gullborg Margrethe Schrøder
Gunnar Nygaard
Gunstein Harald Nordanger
Harald Bjarne Andersen
Harald Haukedal
Håkon Edvin Walvik
Irene Mathisen
Ivar Glomstein
Jan Vidar Mathisen
John Bakkane
Kate Odden
Kjell Arne Baggen
Kjell Arnold Kristiansen
Kjell Jostein Kristoffersen
Marta Norunn Nesse

Odd-Gunnar Konow
Heffermehl
Ole Christian Torpp
Ole Fredrik Gran Jacobsen
Per Arne Johansen
Per-Olav Turk
Reidar Sivertsen
Roald Johan Tønder
Sissel Jørgensen
Snorre A Myhre
Svein Skaregrøm
Terje Henriksen
Thore Erling Bergersen
Tor Finne
Tor Halvor Rønning

BURSDAGSINNSAMLING PÅ FACEBOOK

Benjamin Welle
Bente Evensen
Bente Sundet Olsen
Birthe Cathrin Vinje
Cato Normann
Charlotte Tangedal Waagbø
Elisabeth Hegerstrøm
Else Aunet Storøy
Finn Solheim
Frank Pedersen
Geir Davik

Grethe Søvik
Hans Ludvig Aune
Ingeborg Karlsen
Irwing Arvesen
Jorunn Joensen
Julia Lysgaard Shirazi
Kjell-Arne Johansen
Kurt Olav Helle
Lindis A. Kvernevik
Liv Randi Opdal
Liza Lunde
Niels Hermansen
Per-Martin Østensen
Ragnhild Therese Lundby
Randi Bjørknes Hildrum
Reidun Bergland
Siri A. Hågensen
Sissel Lindquist
Stian Grimstad
Tanja Brenden
Terje Rønning
Thore Pettersen
Tina Steiro Kelly
Toril Eskedal
Trond Øivind Sørli

INNSAMLINGSAKSJON FOR EN GOD SAK PÅ FACEBOOK

Åse Bjørg Kvernevik

VIL DU VITE MER OM GAVE I ARV OG TESTAMENT?

Arven etter deg kan gjøre mye godt for din hjertesak. Enhver gave – stor eller liten – kommer til nytte i arbeidet for parkinsonpasienters beste.

På Gi en gave i ditt testament – Norges Parkinsonforbund finner du mer informasjon. Du får inntil 5 timers gratis advokathjelp til testament når Parkinsonforbundet er tilgodesett.

Har du spørsmål, ta kontakt med giver- og innsamlingsrådgiver Annette Skram Hansen
Tlf. 22 00 83 00 eller
annette.skram.hansen@parkinson.no

→ parkinson.no/stott-arbeidet/gi-en-gave-i-ditt-testament-investér-i-fremtiden

EN STOR TAKK! ❤️



INNSAMLING

Tekst:
Annette Skram Hansen

Foto:
Privat

Norges Parkinsonforbund takker og hedrer Sven Erik Sjønnesen, som gikk bort i oktober 2021. Han valgte å gi leiligheten sin, som endte opp med å bli hele 3,7 millioner kroner, til forbundet. Sven Erik bodde i Oslo hele sitt liv og jobbet som regnskapsfører. Han var en kunnskapsrik og kunstinteressert mann. De siste årene av sitt liv viet han til kunst, krim, klassisk musikk, storbyreiser og lange café-besøk. Han var også veldig glad i å brodere – og de få som kjente ham godt sier at det var like pent på vrangen som på retten. Dette forteller Liv Skaar Refvik, som var støttekontakten til Sven Erik gjennom 20 år.

Gode minner å bevare

Liv sitter i dag igjen med mange gode minner fra en rekke hyggelige aktiviteter hun og Sven Erik gjorde sammen; kunstutstillinger, besøk i Oslo-Filharmonien, café-besøk i byen og morsomme turer til aktivitetssenter i nærmiljøet. Sven Erik ble medlem i Norges Parkinsonforbund for rundt syv år siden, da han ble diagnostisert med Parkinsons sykdom. Han hadde ingen direkte etterkommere, og sammen med en god venn bestemte han seg for tre år siden til å gi midlene sine til forbundet og til forskning.

Vi minnes Sven Erik Sjønnesen med stor takknemlighet og varmt hjerte.

Gi din gave til kontonummer:

6116.56.67289

eller på

PARKINSON.NO/GAVE

Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven(e), forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner [2022].

 RINGEN REHABILITERINGSSENTER Nordre Ringsveg 82 2390 MOELV Tlf. 62 33 45 00	 Kongsberg Bandasje Helseartikler Kirkegata 9 A 3616 KONGSBERG Tlf. 32 73 63 75	Apex Fysioterapi Helsesenteret, Sandvågshaugen 1 9180 SKJERVØY Tlf. 918 03 315	 AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS Nevrologisk 1478 LØRENSKOG Tlf. 67 96 00 00	 NIDAROS Sparebank J.O. Stavs veg 2, 7088 HEIMDAL Tlf. 72 83 00 00
 JÆREN FOLKEHØGSKULE Søren Øvretveits veg 9 4350 KLEPPE Tlf. 51 78 51 00	 Johs. Granås a.s. Teiealleen 7 2030 NANNESTAD Tlf. 63 99 99 10	 Sivig Trond Amundsen Rådgivende ingeniør i byggeteknikk 7038 TRONDHEIM Tlf. 924 10 531 www.sivingamundsen.no	Ekra Gartneri og Hagesenter AS Melhusvegen 82 7083 LEINSTRAND Tlf. 72 59 42 20	
Stiftelsen Våler Bo og servicesenter Vålertunet 1 2436 VÅLER I SOLØR Tlf. 908 24 512	 Afjord kommune afjord.kommune.no	Rua bygg & Takst Nordre Ruavei 7 3614 KONGSBERG Tlf. 916 93 669	 Bjorliheimen Hotell og Møtesenter AS 2669 Bjorli Tlf. 61 24 55 61 e-post: slunes@bjorliheimen.no	
Nitschke Vollsveien 17B 1366 LYSAKER Tlf. 67 10 77 00	 Brattli Bygg Anders Woie - 90768447	Mirawa Restaurant Schwenckegata 1 3015 DRAMMEN Tlf. 32 83 65 85	 TROMS FRYSETERMINAL Nordlysvegen 229, 9020 TROMSDALEN Tlf. 77 64 72 50	
 JAG <i>er som du.</i> Schweigaardsgate 14 0134 OSLO Tlf. 962 09 666 www.jagassistanse.no	Borge Installasjon AS Semsveien 46 3302 HOKKSUND Tlf. 32 25 01 00	Active Services AS Sagaveien 66C 1555 SON Tlf. 930 04 146	 BIOSIRK Smiuhagan 25 2323 INGERBERG Tlf. 917 71 400	
 JOTUN Hystadv. 167 3220 SANDEFJORD Tlf. 33 45 70 00	 Høgskolen i Molde Avd. for vernepleier- utdanninga 6402 MOLDE Tlf. 71 21 40 00	 MEDI BUSKERUD Rosenkrantzgata 11 3018 DRAMMEN Tlf. 32 80 80 80		



ELOFLEX
MODELL D2

- DELBAR
FOR ENKLERE
LØFT

TA KONTAKT MED OSS FOR MER INFORMASJON ELLER FOR
Å AVTALE UTPRØVING AV ELOFLEX!

POST@H-E.NO 906 86 881 WWW.H-E.NO

**H-E HJELPEMIDDEL
EKSPERTEN AS**



Foto: Olav Heggø

Vi må vite hvorfor noen får atypisk parkinsonisme. Det høres nesten ut som det samme – men sannheten er at for de som får denne diagnosen, blir livet fort annerledes enn for de med «vanlig» parkinsonisme

– Lasse Pihlstrøm, nevrolog og forsker ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus [OUS], er en av dem som håper på å finne biter til puslespillet.

STØTT VIKTIG FORSKNING PÅ PARKINSONS SYKDOM

Nyhet!
Signer med
vopps

Som fast giver bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil gi bedre hjelp, raskere.

Sammen skal vi løse dette, og du er den viktigste brikken i puslespillet.

I tillegg støtter du arbeid som kurs og tilbud rundt om i landet, politisk arbeid og informasjonsarbeid.

Fyll ut den vedlagte kupongen og send inn i den ferdigfrankerte svarkonvolutten.

Bli fast giver i dag!
parkinson.no/fastgiver

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 150,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

Rehabiliteringstilbud

Ringens Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



Rehabiliteringssenter

RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer trening innad mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, mestringsstrategier og endringsprosesser. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningssalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Sjå vår heimeside www.rkhr.no for meir informasjon



KASTVOLLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
Tlf. 74 12 46 50 - post@kastvollen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologiske diagnoser. Vi har Parkinsonsgrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen.

www.kastvollen.no

Opptreningscentrene anbefales av:



Aktivitet og livskvalitet

Få veiledning og støtte til et aktivt liv.

Med abonnement får du en fast person som kommer til avtalte tider og utfører skreddersydd innhold i tjenesten for å øke din hverdagsmestring, livskvalitet og avlastning Evaluering og samarbeidsmøter er inkludert ved abonnement. Kontakt oss for tilbud eller en uforpliktende prat.

Tlf 97042273

Epost: post@noen-as.no

www.noen-as.no



RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

Rehabiliteringstilbud

Ringens Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.

AZUB FAT
- EKSTREM
FREMKOMMELIGHET



TA KONTAKT MED OSS FOR MER INFORMASJON ELLER FOR
Å AVTALE UTPRØVING AV AZUB FAT!

POST@H-E.NO

906 86 881

WWW.H-E.NO



FORENINGSOVERSIKT PR 1. JUNI 2022

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag

AGDER

Leder: Åge Jenssen
90 88 81 50
agder@parkinson.no

Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø
91 68 34 54
agdervest@parkinson.no

Agder Øst

Leder: Grete Olsen
41 56 70 15
agderost@parkinson.no

BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg
97 50 76 17
buskerud@parkinson.no

Kongsberg

Leder: Magne Helland
97 56 21 24
magnehelland55@gmail.com

INNLANDET

Leder: Ole-Stian Hansen
920 13 780
innlandet@parkinson.no

Lillehammer og omegn

Leder: Lars Erik Lunde
41600385
lillehammer@parkinson.no

Solør-Ødal

Leder: Analia Serrano
Clavero
48 26 14 85
solorodal@parkinson.no

Hamar og omland

Leder: Ivar Refsdal
91 30 10 75
ivar@refsdal.org

Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen
92 63 91 12
reinys@online.no

MØRE OG RØMSDAL

Leder: May Britt Johnsen
41 46 23 12
jvikest@online.no

Nordmøre

Leder: Arne Westye Fjellstad
41 76 56 19
nordmore@parkinson.no

Romsdal

Leder: Roy Høyer
romsdal@parkinson.no

Sunnmøre

Leder: Geir N Sund
916 09 718
sunnmore@parkinson.no

NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund
92 84 82 73
nordland@parkinson.no

Bodø og omegn

Leder: Ellen Irene Belsom
976 54 427
bodo@parkinson.no

Lofoten og Vesterålen

Leder: Steinar Karlsen
95 19 27 87
lofotenogvesteralen@parkinson.no

Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann
90 50 90 06
arntzimm@gmail.com

Rana

Leder: Steinar Arnesen
48 21 63 32
rana@parkinson.no

Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen
90 59 29 33
helgeland@parkinson.no

OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis
95 23 46 08
edgarvaldmanis@gmail.com
osloakershus@parkinson.no

Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl
93 49 59 65
finn.erling.dahl@gmail.com

Follo

Leder: Janne Finsrud
Andersen
47801270
follo@parkinson.no
janne.72@yahoo.com

Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg
92 83 88 48
ellafor@online.no

Oslo vest

Leder: Lise Bjørnrud
908 41 359
lise@bjornrud.no

Oslo nord

Leder: Edgar Valdmanis
95 23 46 08
edgarvaldmanis@gmail.com

Oslo syd

Leder: Einar Evje
95064104
einevj@gmail.com

Romerike

Leder: Svein B. Stuge
95 83 05 27
svein.stuge@vikenfiber.no

ROGALAND

Leder: Asbjørn Halvorsen
93 23 55 14
rogaland@parkinson.no

Haugesund

Leder: Bernhar Engedal
909 53 089
haugesund@parkinson.no

TROMS OG FINNMARK

Leder: Knut Aasgaard
91 60 03 19
tromsogfinnmark@parkinson.no

Harstad og omland

Leder: Alf Hanssen
90 57 31 83
alhansse@online.no

Tromsø og omland

Leder: Kjell-Ole Leiknes
41 54 05 07
tromso@parkinson.no

TRØNDELAG

Leder: Leif Klokkehaug
95 20 71 04
trondelag@parkinson.no

Gauldal-Øppdal

Leder: Bente Sundet Olsen
48 24 96 09
gauldaloppdal@parkinson.no

Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad
90 20 67 67
inntrondelag@parkinson.no

Namdal

Leder: Siri Aune
90 20 83 55
siriaune@hotmail.com

Trondheim

Leder: Tora Rømo
90 69 48 24
trondheim@parkinson.no

Værnesregionen

Leder: Børge Pettersen
98 40 48 50
vaernesregionen@parkinson.no

VESTFOLD OG TELEMAR

Leder: Tove Krøger-Andersen
40747104
kato0727@outlook.com

Vestfold

Leder: Per Halle
95 99 12 04
vestfold@parkinson.no

Telemark

Leder: Magnar Brekka
913 34 031
magnarbrekka@gmail.com

VESTLAND

Leder: Arne Sivertsen
97 02 50 58
vestland@parkinson.no

Bergen og omegn

Leder: Beate Helle
916 17 902
bergenogomegn@parkinson.no

Sogn og Fjordane

Leder: Reidun Sagen
95 89 22 94
sognogfjordane@parkinson.no

Sunnhordland

Leder: Marit Digernes
97 01 08 86
sunnhordland@parkinson.no

ØSTFOLD

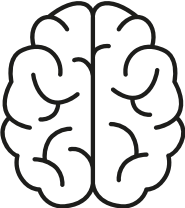
Leder: Ragnhild Bugge
93 00 89 92
ragnhild.bugge@gmail.com

HJERNETRIM

Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen. For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til post@parkinson.no blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang.

Prøv da vel! Svarfrist 1. september

Brain by The Icon Z from the Noun Project 	XORD .no		OSEAN	↓	FILT- RERE	↓	KJERNEN	ANROPE	↓	BLI TIL DEL	HØY- TIDELIG	↓	ETTER- SKRIFT	FORHEN- VÆRENDE	HYRER
	→						→			↓	BIL- MERKE BELEGG				
	BUD- STIKKER TERNING- KAST						FANAT- IKER		REGJERE						
	↓		ØY I TRØNDE- LAG					EN REEVES SKJULET					NEVNE		
HAUGEVIS	↓	LETE ETTER FEIL	MOBIL- TELEFON- SYSTEM	MANG- FOLDIG- GJØRES BY I USA											FLEIP- ENDE
↳						BY I ØSTER- RIKE					ÅSSIDER				
						OVER- SETTEREN					DAGNING				
INNLEGG (fl.)								HIMMEL- VESENER							OM
FUKTIG								SKVETT							
↳				DIKT (fl.)									EGEN		
				ALENE									DRAKT		
PARTI- FORK.			DANS				ER NØDT TIL			DET ... IKKE KURRE- FUGL					
			PIKE				SENG								
HESTE- KRAFT		↑				←				↩	SKJULT				
↳											SENIOR				
		HA				HAN- DELS- AVTALE			SKRIVE UT						
UTGANG					BINDE						SKRIFT- TEGN (fl.)				

Gratulerer!

Vinner av kryssordet i forrige utgave [1/2022] er Ann-Kristin Thun fra Trondheim. Løsnings- ordet var «frivillighetens år». Vinneren får premie tilsendt.

FORBUNDSSTYRET

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Heidi E. Aadde Bye
Styremedlem

Arnt Zimmermann
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Ole-Stian Hansen
Styremedlem

Trine Lise Corneliusen
1. varamedlem

Svein Arne Holst-Larsen
2. varamedlem

FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Britt Inger Skaanes
Generalsekretær

Malin Svinndal
Assisterende generalsekretær

Sverre Nilsen
Kommunikasjonsrådgiver

Anette Bekkelund
Informasjonskonsulent

Kathrine Veland
Rådgiver

Linda Paulsen Vik
Organisasjonsrådgiver

Zara Akhtar
Administrasjonskonsulent

Annette Skram Hansen
Giver- og prosjektrådgiver

Ragnhild Stokket
Helsefaglig rådgiver

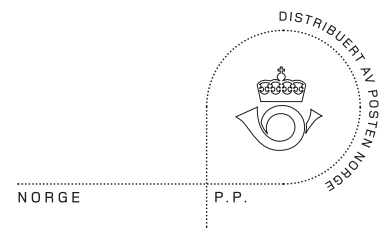
Lemia Boussaada
Helserådgiver

Trening er ikke meningen med livet – men det gir mening å trene. Dette gjelder ikke minst for oss som har parkinson. Det geniale er: Trening påvirker kroppen og hjernen, slik at symptomene oppleves svakere og du holder deg piggere.

– kvasifilosofisk poet Olav Nausthaug.



Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gt. 7
0154 Oslo



HVILKE KONSEKVENSER FÅR *DITT* USKREVNE TESTAMENT?

Ved å skrive testament, sikrer du at dine verdier
fordeles slik du ønsker. Se [DetGodeTestament.no](https://detgode-testament.no)