

The Norwegian ParkWest study – Rapport for 2015

ParkVest prosjektet undersøker hvordan symptomer og plager hos pasienter med Parkinsons sykdom utvikler seg over tid. Studien etablerer også kliniske og biologiske faktorer for sykdomsutvikling. Slik kunnskap vil muliggjøre utvikling av persontilpasset medisin for pasienter med Parkinsons sykdom. Studien har inkludert alle pasienter som ble diagnostisert med Parkinsons sykdom på Vestlandet og i Aust-Agder fra 2004 til 2006. I alt 212 pasienter og 209 kontroller samtykket til å delta i studien. Pasienter og kontroller kommer til omfattende undersøkelser hvert annet år i tillegg til at pasientene følges hvert halvår med mindre omfattende testing. I løpet av 2015 har alle pasienter og kontroller gjennomført 9-års undersøkelsene. Det er avholdt to prosjektmøter med opplæringsfunksjoner for studiegruppen i 2015. Det deltar nærmere 30 leger og sykepleiere fra Førde, Bergen, Haugesund, Stavanger og Arendal i studien. Det er opprettet en hjemmeside for prosjektet (<http://parkwest.no/>). Totalt er det publisert mer enn 40 vitenskapelige artikler basert på studien, hvorav 6 ble publisert i 2015.

En viktig del av studien beskriver hvordan ikke-motoriske symptomer som kognitiv svikt og demens, depresjon, fall og søvnforstyrrelser utvikler seg over tid hos pasienter med Parkinsons sykdom. I 2015 publiserte vi bl.a. i *Neurology* en artikkel om hypersomni ved Parkinsons sykdom de første 5 år etter at diagnosen ble etablert. ParkVest studien var opprinnelig godkjent for å gjennomføre en oppfølging av pasientene i 10 år. Regional forskningsetisk komité har nå godkjent studien for ytterligere 10 år. ParkVest studien er utviklet til å representere en unik forskningsinfrastruktur som kan benyttes bl.a. til å utvikle grunnlaget for en fremtidig persontilpasset medisin for pasienter med Parkinsons sykdom.

De bevilgede penger (kr. 160 000) er brukt til frikjøp av sykepleier i Arendal og Stavanger og til innleie av personell til å legge data inn i databasen til prosjektet. Dessuten er midlene brukt til å dekke andre driftskostnader relatert til studien som fraktkostnader ved sending av blod og spinalvæskeprøver til felles biobank og til undersøkelser ved eksterne laboratorier.

ParkVest artikler 2015:

Tzoulis C, Zayats T, Knappskog PM, Müller B, Larsen JP, Tysnes OB, Bindoff LA, Johansson S, Haugarvoll K. HTRA2 p.G399S in Parkinson disease, essential tremor, and tremulous cervical dystonia. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2015 May 5;112(18):E2268. Epub 2015 mar 30. PMID: 25825781

Pihlstrøm L, Rengmark A, Bjørnarå KA, Dizdar N, Fardell C, Forsgren L, Holmberg B, Larsen JP, Linder J, Nissbrandt H, Tysnes OB, Dietrichs E, Toft M. Fine mapping and resequencing of the PARK16 locus in Parkinson's disease. *J Hum Genet* 2015 Jul;60(7):357-62. Epub 2015 apr 9. PMID: 25855069

Lill CM, Rengmark A, Pihlstrøm L, Fogh I, Shatunov A, Sleiman PM, Wang LS, Liu T, Lassen CF, Meissner E, Alexopoulos P, Calvo A, Chio A, Dizdar N, Faltraco F, Forsgren L, Kirchheiner J, Kurz A, Larsen JP, Liebsch M, Linder J, Morrison KE, Nissbrandt H, Otto M, Pahnke J, Partch A, Restagno G, Rujescu D, Schnack C, Shaw CE, Shaw PJ, Tumani H, Tysnes OB, Valladares O, Silani V, van den Berg LH, van Rheenen W, Veldink JH, Lindenberger U, Steinhagen-Thiessen E, Teipel S, Pernecky R, Hakonarson H, Hampel H, von Arnim CA, Olsen JH, Van Deerlin VM, Al-Chalabi A, Toft M, Ritz B, Bertram L. The role of TREM2 R47H as a risk factor for Alzheimer's disease, frontotemporal lobar degeneration, amyotrophic lateral sclerosis, and Parkinson's disease. *Alzheimers Dement* 2015 Dec;11(12):1407-16. Epub 2015 apr 30. PMID: 25936935

Tholfson LK, Larsen JP, Schulz J, Tysnes OB, Gjerstad MD. Development of excessive daytime sleepiness in early Parkinson disease. *Neurology* 2015 Jul 14;85(2):162-8. Epub 2015 jun 17. PMID: 26085603

Hiorth YH, Larsen JP, Lode K, Tysnes OB, Godfrey A, Lord S, Rochester L, Pedersen KF. Impact of falls on physical activity in people with Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis* 2015 Nov 30. Epub 2015 nov 30. PMID: 26639446

Bjornestad A, Bjelland Forsaa E, Pedersen KF, Tysnes OB, Larsen JP, Alves G. Risk and course of motor complications in a population-based incident Parkinson's disease cohort. *Parkinsonism Relat Disord*. 2016 Jan;22:48-53. Epub 2015 Nov 6.