





TRE SJUKDOMAR

med fem forskare och
en intresserad publik

Att bli och vara anhörig till en person med atypisk parkinsonism är svårt, men information om symtom, sjukdomens utveckling och inte minst dagsaktuell forskning hjälper. Det fick journalisten **Carina Östman**, som skrivit denna sammanfattning, och andra som är i samma situation vid ett symposium i Stockholm i december 2019.

Dagen före självaste Lucia samlades forskare, patienter, anhöriga och övriga intresserade i Sune Bergströms aula på Nya Karolinska Sjukhuset i Stockholm för att vid ett symposium kasta ljus över atypisk parkinsonism. Både för dem som fått en så allvarlig neurodegenerativ diagnos som multipel systema-

trofi (MSA), progressiv supranukleär paraly (PSP) eller corticobasal degeneration (CBD) och för deras närstående är kunskap om sjukdomens förlopp och därmed vad man kan förvänta sig framöver centralt. Mycket riktigt var intresset också stort och frågorna många.

MULTIPEL SYSTEMATROFI (MSA)

Björn Holmberg, överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, inledde med att berätta om den svårdiagnostiserade MSA, med diffusa och allmänna debutsymtom såsom dålig sömn, deppighet, yrsel och, för män, erektionsproblem. Ofta är det först när annat kommer till, som att händerna blånar och blir kalla, balansen sviktar och tarm och urinblåsa inte fungerar normalt, som vårdpersonalen börjar tänka i neurologiska banor. Det kan ta lång tid vilket förstås är djupt olyckligt och Björn Holmberg påpekade vikten av god kommunikation mellan olika enheter inom specifikt vården och allmänt samhället efterhand som MSA fortskrider, just därför att sjukdomen påverkar kroppen och därmed tillvaron på så många olika sätt.

– Vi vet inte varför proteinet alfa-synuklein ackumuleras i hjärnan och skadar den på det här viset, men oxidativ stress, insulinresistens och inflammatoriska processer är tänkbara orsaker, sade Björn Holmberg.

Men han poängterade också att mycket finns att göra för att lindra de svåra besvär som blir effekten och att det behövs. MSA kan uppta all kraft och energi för både den drabbade och anhöriga; man behöver helt enkelt hjälp av olika slag. Här har det också blivit vanligare att regionerna erbjuder avancerad sjukvård i hemmet, ASIH.

PROGRESSIV SUPRANUKLEÄR PARES (PSP)

Från neurologiska kliniken vid Skånes universitetssjukhus kom överläkaren och docenten Christer Nilsson och föreläste om PSP. PSP, också känd som Steele–Richardson–Olszewski-syndromet, med sina aggregat av proteinet tau i stället för alfa-synuklein, är även den svår att identifiera. Christer Nilsson gav en typisk fallbeskrivning, där en 58-årig man kom på remiss från psykiatri med fråga om epilepsi. Mannen hade under

tre års tid upplevt en tilltagande ångest och depression och varit sjukskriven men också vid ett flertal tillfällen ramlat på grund av dålig balans. Vid undersökning uppvisade han ett nedsatt verbalt flöde med talstopp och vertikal blickparas. Han uppfyllde därmed kriterierna för PSP och kunde till slut få adekvat hjälp.

CORTICOBASAL DEGENERATION (CBD)

Minst vanlig av de parkinsonistiska sjukdomarna är CBD. Per Svenningsson, professor och överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset, beskrev den typiska, asymmetriska stelheten och ”alien limb”-fenomenet med ofrivilliga rörelser hos en lem samt den ideomotoriska apraxin och den kognitiva påverkan med till exempel afasi. Tecknen och symtomen är många och man talar ofta om dem som CBS, corticobasalt syndrom. Men av de som fått den kliniska diagnosen visade sig vid obduktion bara knappt över hälften verkligen ha lidit av CBD och av de avlidna patienter där man kunde påvisa CBD i hjärnbarken hade enbart 41 procent varit klassade med CBS.

BEHANDLING I DAG OCH I FRAMTIDEN

I dag finns ingen behandling för de parkinsonistiska sjukdomarna men däremot god symtomlindring och Håkan Widner, professor och överläkare, också han från neurologiska kliniken vid Skånes universitetssjukhus, redogjorde för vikten av att till exempel kontrollera och stabilisera patienternas blodtryck och att så gott det går hjälpa till med de kraftiga sömnstörningar som utmärker atypisk parkinson. Alla vet vi vad några vakna nätter gör med oss.

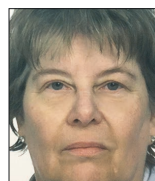
Med den här verklighetsbilden målad är det förstås oerhört viktigt att forskningen pågår och intensifieras. Sist på dagen klev Gesine Respondek, docent och överläkare i neurologi och hemmahörande vid Hannovers medicinska universitet, upp på podiet med de senaste rönen i bagaget. Men var ska man börja? Ska man i första hand försöka angripa spridningen av plack mellan hjärnceller? Eller de olika formerna av tau-bildningar utanför cellerna? Ska man inrikta sig på att reparera redan skadade delar av hjärnan eller satsa på tidigare diagnoser och att stoppa sjuk-

domarna i sin linda? Stamcellsterapi, är det en framkomlig väg och i så fall när? Det bedrivs i alla fall ett omfattande arbete på många olika plan, ett exempel är när man försöker styra interaktionen mellan alfa-synukleinet och de chaperoner som hindrar proteinet från att aggregera. Ett annat sätt är att minska själva produktionen av alfa-synuklein. Epigallokatekingallat (EGCG), som finns i grönt te, tror man skulle kunna hjälpa patienter med MSA genom att hämma inlagringen av alfa-synuklein och vanlig diabetesmedicin kan också vara en väg att gå då det tycks finnas en koppling mellan insulinresistens och därmed nedsatt signalering och MSA.

För mig som journalist och närstående till en person med MSA känns det viktigt att få vara med i arbetet på det enkla sätt jag kan – genom att sprida så mycket information som möjligt till så många det bara går via alla tänkbara kanaler. Parkinsons sjukdom vet nästan alla vad det är och på den satsas också stora resurser. Men när det ändå i slutänden visade sig vara något annat och värre patienten led av, tar också en stor okunskap vid för oss som inte själva är läkare. När jag i en paus talade med Björn Holmberg om MSA sade han:

– Det är ju en oerhört jobbig situation och man går ofta in i sig själv istället för att vara öppen med hur det är. Men för att vi ska komma vidare krävs motsatsen. Om en kändis fick sjukdomen och gick ut med det skulle det påverka mycket i positiv riktning.

Så är det verkligen, att se en människa brytas ner på det sätt som sker vid atypisk parkinsonism är, eftersom bot saknas, en ”one way ticket to the blues”. Det är en lika förnedrande som enkelriktad resa men som kanske i framtiden kan ta slut långt före ändstationen. Därför riktar jag ett varmt tack till de experter som möjliggjorde symposiet i Stockholm och hoppas att det även framöver ska ske ett utbyte mellan akademien, allmänheten, oss närmast berörda och inte minst de politiker som kan tillföra medel till forskningen.



Text: CARINA ÖSTMAN, Frilansande journalist med fokus på vetenskap