

Nytt hopp för personer med essentiell tremor – en ny behandlingsform kommer till Finland

En ny behandlingsform för essentiell tremor, som är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna, kommer till Finland. Riktad ultraljudsbehandling ger hopp och kan förbättra funktions- och arbetsförmågan hos patienter som inte får hjälp av läkemedelsbehandling.

Essentiell tremor är en mycket vanlig, men föga känd och underdiagnostiserad framskridande rörelsestörningssjukdom, som kan drabba personer i alla åldrar. Hos största delen av de drabbade är symtomen lindriga och man klarar sig antingen med eller utan läkemedelsbehandling. För en del försämrar sjukdomen dock funktions- och arbetsförmågan avsevärt. En ny behandlingsform, riktad ultraljudsbehandling, är vid sidan av djup hjärnstimulering ett mycket efterlängtat tillskott till utbudet av behandlingar för patienter. För varje patient bedöms individuellt vilken behandlingsform som passar hen bäst.

En vanlig men föga känd sjukdom

Essentiell tremor är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna. I Finland finns det uppskattningsvis cirka 50 000–80 000 insjuknade. Trots att sjukdomen är vanlig är den föga känd och symtomen tolkas ofta felaktigt som spänning, baksmälla eller Parkinsons sjukdom. Sjukdomen leder också i onödan till skam, hemlighållande och till och med social isolering.

*– Darrningarna förekommer i huvudsak i de övre extremiteterna och ibland också kring huvudet, i rösten, i benen eller i hela kroppen. Darrningarna kan avsevärt försvåra flera vardagliga funktioner, såsom ätande, drickande eller skrivande, berättar specialläkaren i allmän medicin och neurologi **Rebekka Ortiz**.*

Sjukdomen drabbar också unga och personer i arbetsför ålder

– Essentiell tremor förekommer förutom hos äldre även hos unga. Det handlar om en framskridande sjukdom och därmed försvåras symtomen med tiden, i synnerhet hos dem som insjuknat som unga, fortsätter Ortiz.

Uppskattningsvis cirka fyra procent av de som är över 40 år lider av essentiell tremor. Hos största delen av de drabbade är symtomen lindriga och man klarar sig antingen med eller utan läkemedelsbehandling. För en del försämrar sjukdomen dock funktionsförmågan avsevärt.

*– En betydande del av patienterna i arbetsför ålder tvingas gå i pension på grund av sjukdomen, säger **Janek Frantzén**, specialläkare i neurokirurgi vid ÅUCS.*

En ny behandlingsform till Finland

– Essentiell tremor är en framskridande sjukdom vars symtom kan lindras med läkemedelsbehandling. Enligt en grov uppskattning söker man andra behandlingsmetoder för ungefär en tredjedel av patienterna, om läkemedelsbehandlingen inte lindrar symtomen tillräckligt eller om det förekommer problem med behandlingen, konstaterar Frantzén.

Roberto Blanco Sequeiros, överläkare vid Åbo universitetscentralsjukhus, professor, chef för ansvarsområdet radiologi, berättar att man till ÅUCS håller på att skaffa en neuro-HIFU-apparat, med vilken man börjar behandla essentiell tremor. HIFU-behandlingen är ett kompletterande alternativ vid sidan av djup hjärnstimulering och ensidig talamotomi.

Den riktade ultraljudsbehandlingen sker med datorstöd inne i en MRT-apparat medan patienten är vaken. Ultraljudet producerar en liten, mycket noggrant avgränsad lesion i det överaktiva området i hjärnan och

därmed kan man släcka den felaktiga hjärnaktiviteten som orsakar svåra tremorsymtom hos patienten. Behandlingen är icke-invasiv, dvs. man öppnar inte upp huden eller skallen och går inte heller mekaniskt genom hjärnvävnaden.

– För varje patient görs en individuell bedömning av vilken behandlingsform som passar patienten bäst. En multiprofessionell arbetsgrupp deltar i bedömningen, berättar Blanco Sequeiros.

– Patienterna har ivrigt väntat på att denna behandlingsform ska komma till Finland. Det ger nytt hopp för behandlingen av denna vanliga, men föga kända sjukdom, konstaterar **Maarit Matjussi**, ordförande för Essentiaalinen vapina ry.

Webbföreläsning om HIFU-behandling – välkommen att lyssna

Parkinsonförbundets projekt "Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi" (på svenska ungefär "Bli du med essentiell tremor") ordnar en webbföreläsning om HIFU-behandling 11.5.2022 kl. 18. Man anmäler sig till Marjo Lehtinen, kontaktuppgifter nedan. Representanter för media är varmt välkomna att lyssna till föreläsningen. Det är möjligt att intervjua experterna efter föreläsningen.

Intervjua personer med essentiell tremor eller experter

Personer med essentiell tremor är villiga att berätta om sina erfarenheter i tidnings-, radio- och tv-intervjuer. Genom erfarenhetsberättelserna minskar vi det sociala stigma och den skam som förknippas med sjukdomen och når också ut till personer vars liv kontrolleras av sjukdomen. Begäran om intervjuer för erfarenhetsberättelser och med experterna som nämns i meddelandet riktas till Marjo Lehtinen.

Medvetenhetsmånaden för essentiell tremor i mars erbjuder ett omfattande program

I mars firas internationella medvetenhetsmånaden för essentiell tremor. Medvetenhetsmånadens evenemang ordnas i samarbete med Parkinsonförbundets Essi-projekt och Essentiaalinen vapina ry. Huvudevenemanget 29.3.2022 kl. 17 är Tietopäivät som äger rum på webben och är öppet för alla. Där berättas om egenvård av essentiell tremor och det blir föreläsningar av bl.a. en ergoterapeut och en fysioterapeut.

I mars ordnas kamratträffar för personer med essentiell tremor i Helsingfors, Åbo, Tammerfors, Jyväskylä, Kuopio, Uleåborg, Rovaniemi och på webben.

De som ansluter sig som medlem i Essentiaalinen vapina ry under medvetenhetsmånadens kampanj får ett ärendekort som kan göra det lättare att berätta om sjukdomen för andra.

Medvetenhetsmånadens program och information om essentiell tremor: www.parkinson.fi

Essentiaalinen vapina ry: www.essentiaalinenvapina.fi eller på Facebook Essentiaalinen vapina ry

Facebook: essentiaalinen vapina (sluten kamratgrupp)

Mer information samt begäran om intervjuer med experter och patienter:

Marjo Lehtinen, planerare inom projektet Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi, Parkinsonförbundet rf, marjo.lehtinen@parkinson.fi, tfn 044 7578 96

Parkinsonförbundet rf är en nationell intresseorganisation för personer med rörelsestörningssjukdomar och deras anhöriga. Förbundet arbetar för att förbättra förutsättningarna för ett gott liv för personer med, och anhöriga till personer med Parkinsons sjukdom, essentiell tremor, olika dystonier, Huntingtons sjukdom och andra sällsynta rörelsestörningssjukdomar genom att erbjuda dem bl.a. rådgivning och stöd för anpassning. Förbundet har 23 medlemsföreningar, av vilka den riksomfattande Essentiaalinen vapina ry är den nyaste patientföreningen.

Projektet Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi (2020–2023), mer familjärt Essi-projektet, utvecklar helt nya organisationsbaserade tjänster för personer med essentiell tremor. Projektet tillhandahåller information, kamratstöd och resurser särskilt för personer i arbetsför ålder som insjuknat, samt ökar medvetenheten om sjukdomen bland yrkesutbildade personer. Projektet koordineras av Parkinsonförbundet rf som representerar rörelsestörningssjukdomar.