

Desember 2007

Nyhetsbrev fra ADHD-prosjektet

Dette nyhetsbrevet er sendt til pasienter, familiemedlemmer, kontrollpersoner og klinikere som har bidratt til ADHD-prosjektet i perioden 2005-2007.

ADHD (hyperaktivitet, "MBD") er en medisinsk diagnose som har blitt mye omtalt både i Norge og utlandet de siste årene. De tallrike oppslag i aviser og andre medier har vist at det er et stort behov for mer kunnskap om denne tilstanden. I 2004 startet vi opp et forsknings-prosjekt ved Universitetet i Bergen med tittelen: *"ADHD hos voksne; fra klinisk karakterisering til molekylære mekanismer."* Vi sendte ut vel 2000 informasjonsbrev om prosjektet til leger som behandlet pasienter med ADHD og til et tilfeldig utvalg fra hele landet av pasienter som var registrert i de tidligere Regionale sakkyndige team for hyperkinetiske forstyrrelser. I tillegg tok vi kontakt med 2200 tilfeldige utvalgte kontrollpersoner fra Folkeregisteret og prosjektet ble annonsert i aviser, radio og fjernsyn.

Pasienter og kontrollpersoner som ønsket å delta sendte inn spørreskjema, legeskjema, samt enten blodprøve eller spyttprøve. Et tilfeldig utvalg av ca. 100 pasienter og kontrollpersoner ble videre kontaktet og gjennomgikk intervju og tester ved Universitetet i Bergen. Noen av disse har også blitt undersøkt med magnettomografi (MR).

Prosjektet har blitt veldig godt mottatt og vi har allerede registrert fullstendig utfylt skjema og biologisk prøve fra 490 pasienter og 588 kontrollpersoner. Alle skjema og biologiske prøver har blitt analysert og foreløpige resultater har blitt presentert på faglige møter i Norge og utlandet. Noen resultater er allerede trykket i internasjonale tidsskrifter eller innsendt for publisering, men det meste av datamaterialet er fortsatt under bearbeiding. Vi har konsesjon til å bearbeide materialet fram til 2016, deretter vil alle data bli slettet eller anonymisert.

Selv om materialet fortsatt er under bearbeiding, vil vi gjerne formidle noen resultater i dette nyhetsbrevet.

- *Voksne ADHD-pasienter i vårt materiale er ingen homogen gruppe, men felles for de fleste (93 %) er at de har forsøkt behandling med sentralstimulerende midler. En liten andel av pasientene (17 %) ble formelt diagnostisert i barnealder og særlig blant kvinner er andelen som fikk diagnosen før fylte 18 år svært lav (10 %).*
- *De fleste pasienter med ADHD oppgir at de har tilleggsproblemer, det vanligste er psykiske plager som angst og depresjon (ca. 70 %), mens omtrent 38 % angir at de har hatt problemer med enten alkohol eller narkotika. Dette bekrefter tidligere studier som tyder på at diagnosen ADHD ikke er en enhetlig, isolert tilstand, men at den rommer mange forskjellige problemer av ulik alvorlighetsgrad og som delvis overlapper med andre tilstander.*
- *Omtrent halvparten av pasientene opplyste at de kjenner til andre familiemedlemmer som har fått diagnosen ADHD eller er under utredning for denne tilstanden. Dette bekrefter tidligere antagelser om at det finnes en viss arvelig disposisjon for ADHD. Ved å undersøke markører i arvestoffet (DNA) hos pasienter og kontrollpersoner, har vi jaktet på gener som kan beskytte mot ADHD, eller gi økt risiko for denne tilstanden.*
- *I 2006-2007 analyserte vi 125 000 genetiske markører fordelt på ca. 1000 personer. Vi fant da at flere av de genetiske markørene i dopaminsystemet som er foreslått som årsaksfaktorer for ADHD i amerikanske studier ikke ser ut til å spille noen rolle hos voksne norske pasienter. Derimot fant vi flere andre lovende markører som vil bli nærmere undersøkt i de neste årene.*
- *Tidligere studier og våre egne data har vist at hver enkelt genvariant bidrar lite til den totale sannsynlighet for å utvikle ADHD. Vi trenger derfor et stort antall personer for å finne en sikker effekt av hver markør. Pasientmaterialet vil derfor bli utvidet både ved å rekruttere flere pasienter og kontroller fra Norge og ved å sammenligne våre funn med andre materialer fra utlandet.*
- *En annen effektiv måte å finne nye sårbarhetsgener er ved å undersøke genetiske markører fra mange personer i familier som har flere generasjoner med ADHD-pasienter. Vi er nå i ferd med å hente inn data fra inntil 50 slike norske familier.*
- *Dersom du har flere familiemedlemmer med ADHD og tror at de kan tenke seg å være med i prosjektet, kan du ta kontakt med prosjektsekretariatet på adressen under, så vil vi oversende all nødvendig informasjon. Dersom du kjenner andre personer med diagnosen ADHD som ennå ikke er med i prosjektet, kan du gi dem adressen til prosjektet.*
- *Hvert år fremover vil vi legge fram nye forskningsresultater. Vi håper at dette vil øke det generelle kunnskapsnivået om diagnosen ADHD hos pasienter, pårørende og offentlige myndigheter.*

Vi er imponert over den positive responsen på prosjektet vi har fått fra norske pasienter, familiemedlemmer, kontrollpersoner og psykiatriske fagmiljøer. Vi håper at prosjektet kan bidra til et økt kunnskapsnivå innen dette feltet og kanskje også raskere og riktigere diagnostikk og behandling. Samtidig ber vi om forståelse for at det tar tid å analysere og å publisere det omfattende forskningsmaterialet som er innsamlet.

Med beste hilsener fra oss i ADHD-prosjektet