Hej Henrik,

Jag följer med stort intresse din blogg. Jag är överläkare vid minnesmottagningen (Hukommelsesklinikken) på Oslos största sjukhus, Oslo universitetssykehus. Jag har arbetat med utredning av kognitiv svikt sedan början av 1990-talet.

Det är bra att man skriver om andra demenstyper än Alzheimers sjukdom. Lewykroppsdemens är ju den näst vanligaste degenerativa demenssjukdomen efter Alzheimers sjukdom.

Som nörd på detta området tycker jag det är viktigt med korrekta benämningar.

Det internationellt accepterade namnet på sjukdomen är "Dementia with Lewy bodies", men tidigare har många olika namn verserat, till och med "Lewy variant of Alzheimer's dementia". På svenska bör man väl kalla den Lewykroppsdemens eller "Demens med lewykroppar". Man bör i alla fall inte kalla den "Lewy body".

Bakgrunden för namnet, som jag inte vet om du kommer in på (eftersom jag inte klarar att höra på podcasts), är följande.

Friedrich Heinrich Lewy (1885-1950) var en av Alzheimers elever och medarbetare under perioden då Alzheimer arbetade i München, dvs i åren 1901-1912. När Alzheimer fick professoratet i Breslau (nuvarande Wroclaw) i 1912, följde Lewy med och blev chef för det nevropatologiska laboratoriet där. Under första världskriget var han miltärläkare, och efter kriget hamnade han i Berlin där han blev specialist i nevrologi och professor. I 1932 blev han chef för en fristående nevrologisk klinik med tillhörande forskningsinstitut i Berlin. År 1933 fick han som alla andra av judisk härkomst yrkesförbud och var tvungen att lämna tjänsten. Han lyckades emigrera tillsammans med sin fru Flora, först till England och sedan 1934 till USA. Där levde han sedan resten av livet fram till sin död 1950. Han arbetade vidare i sin specialitet vid universitetet i Philadelphia, Pennsylvania. Han konverterade i USA till Quaker-religionen och ligger begravd på deras lilla kyrkogård i Haverford utanför Philadelphia.

Som du kan se på bilden av hans gravsten står det Frederic H Lewey. Han amerikaniserade sitt namn under tiden i USA, men det är ändå vanligt att kalla hans cellfynd för Lewy-kroppar eftersom han beskrev dem redan i 1912.

Det Lewy beskrev var alltså en typ av cellförändringar i en bestämd del av hjärnan. Det var små runda kulor eller "kroppar". På tyska var detta "Körper" och på engelska blev det "bodies". Han hade upptäckt dessa genom ett mödosamt arbete där han hade undersökt många patienter med Parkinsons sjukdom, och så undersökt deras hjärnor genom obduktion efter döden. Lewy menade att detta var en typisk förändring vid Parkinsons sjukdom (och det hade han rätt i).

Långt efter hans död, på 1970-80-talet, började man intressera sig för att göra det samma med demenspatienter. Olika specialistkliniker samlade alltså stora serier av patienter med olika typer av demens, och avtalade med dem att man skulle få deras hjärnor efter deras död. Efter hand hade man alltså stora mängder av data om hur dessa personerna hade varit medan de levde, och vilka symptomer de hade haft. Så undersökte man deras hjärnor efter döden och försökte hitta mönster och sammanhang mellan symptom och fynd i hjärnan. Det var då man upptäckte att en viss andel av patienterna hade samma cellförändringar som de Lewy hade beskrivit i 1912. Skillnaden var att de inte bara hade dem i de delar av hjärnan som drabbas vid Parkinsons sjukdom, men i stora delar av hjärnan. När man så gick genom de symptom dessa patienterna hade haft medan de levde, såg man att de hade gemensamma drag. De hade mycket hallucinationer och de hade Parkinsonliknande symptom. Efter hand stod det klart att detta var en egen sjukdom, som inte var Alzheimers sjukdom och inte Parkinsons sjukdom.

Så, för att avsluta, jag tycker inte man ska säga att någon "har fått Lewy body". Egentligen hade jag nog röstat för att man skulle kallat denna sjukdomen för Lewys sjukdom, analogt med Alzheimers sjukdom. Det hade ju gjort saker enklare.

Med vennlig hilsen / Kind regards

Peter Bekkhus-Wetterberg