

# Parkinson und Ernährung

Einfache Veränderungen der Essgewohnheiten können dabei helfen, den Umgang mit den Symptomen der Parkinson-Krankheit zu erleichtern und es ermöglichen, sich im Alltag besser zu fühlen. Als Teil der neuen Informationsserie “Leben mit Parkinson”, haben wir daher unserer erstes Informationsblatt dem Thema “Ernährung bei Parkinson” gewidmet, dass Sie auf unserer Webseite ([www.parkinson.lu](http://www.parkinson.lu)) heruntergeladen können. Dieses Informationsblatt beinhaltet praktische Informationen, wie Sie Ihre Ernährung an Ihre Erkrankung anzupassen, Ihr Gewicht gleich halten und Ihre Mahlzeiten besser planen können. Freuen Sie sich auf viele praktische Tipps zur Zusammenstellung der Mahlzeiten und was Sie bei Übelkeit, Schluckstörungen oder verändertem Speichelfluss tun können!



## NCER-PD Summer Party

30.06.2017, 14:00 – 17:00 | Campus Belval

Wir möchten alle Teilnehmer der Luxemburger Parkinson Studie und ihre Angehörigen herzlich zu unserem Sommerfest einladen.

*Nous invitons tous les participants de l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson et leurs familles à notre fête d'été.*  
Tel: +352 44 11 48 48 | Email: [parkinson@chl.lu](mailto:parkinson@chl.lu)

## PROCHAINS ÉVÉNEMENTS:

25<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DE PARKINSON LUXEMBOURG  
3 Juin 2017 - Schengen

SUMMER PARTY  
30 Juin 2017 - Esch-Belval

BATAILLE D'OREILLERS GÉANTE  
2 Septembre 2017 - Luxembourg

**Anmeldung**  
Lassen Sie uns bitte bis 21.06.2017 wissen, wenn Sie teilnehmen möchten.

**Inscription**  
Merci de nous informer de votre participation jusqu'au 21.06.2017.  
Tel: +352 44 11 48 48 | Email: [parkinson@chl.lu](mailto:parkinson@chl.lu)

## 3 questions à Venkata Satagopam

### Quel est votre rôle dans NCER-PD ?

Je fais partie du groupe bioinformatique du Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) de l'Université du Luxembourg et je suis responsable de la gestion et de l'analyse des données pour le programme de recherche NCER-PD. Cela signifie s'occuper de la saisie automatique des données, de les standardiser et de les stocker, ainsi que de les analyser pour répondre à des questions précises. Ces données proviennent de différentes sources : des examens médicaux menés par des médecins, de l'analyse des échantillons, de l'application mobile mPOWER utilisée par les patients et des nouveaux capteurs eGalT. Pour pouvoir collecter et intégrer toutes ces données puis les utiliser ensemble, il faut un système informatique performant et sûr. C'est ce à quoi je travaille avec mes collègues.

### Pourquoi est-ce important de bien gérer les données collectées ?

Les données collectées contiennent des informations au sujet des participants, elles sont donc confidentielles et doivent être gérées avec soin. En construisant un système informatique sécurisé, nous garantissons l'anonymat des volontaires et la protection des

données. Stocker les données correctement, avec toutes les informations associées (qui les a collectés, comment et quand, etc.), garantit également que les chercheurs pourront les utiliser efficacement et à long terme. Enfin, face à la grande quantité de données, il est difficile d'avoir une vue d'ensemble sur le projet. En fournissant aux chercheurs des outils et des interfaces adaptés, nous les aidons à tirer le meilleur parti des informations récoltées.

### Quelles analyses allez-vous faire ?

Nous allons comparer certaines des données cliniques collectées par les médecins aux informations enregistrées en continu par des dispositifs mobiles comme l'application pour smartphone mPOWER, afin de savoir si, à long terme, ces dispositifs pourraient devenir le nouveau standard pour le suivi des patients. Nous voudrions aussi nous intéresser à la façon dont les gens utilisent cette application, afin de prolonger l'engagement des patients et d'obtenir de meilleures informations sur la progression des symptômes.



## IMPRESSUM:

HERAUSGEBER & ANMELDUNG ZUR STUDIE  
National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease  
CHL - Parkinson's Research Clinic  
120, route d'Arlon, L-1150 Luxembourg  
Telefon: + 352 44 11- 48 48  
E-Mail: [parkinson@chl.lu](mailto:parkinson@chl.lu)  
[www.parkinson.lu](http://www.parkinson.lu)

REDAKTION, TEXTE, FOTOS, LAYOUT:  
LCSB, Michel Brumat, Freepik, Forschungsprojekt eGalT

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



**Teilnehmer:**  
324 Parkinson-Patienten und 362 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



**Proben:**  
Insgesamt wurden 5000 Proben gespendet, das sind u.a. rund 21 Liter Blut, 22 Liter Urin und ein ¼ Liter Speichel.



**Fragebögen & Tests:**  
Bisher wurden 6174 Fragebögen beantwortet und 1700 Stunden an neuro-psychologischen Tests durchgeführt.



**Datenpunkte:**  
Zusammengenommen resultieren so eine knappe Million Datenpunkte, die in die Analyse einfließen.  
Status 01.04.2017



# PARKINSON

## National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SOMMER EDITION 2017



## Jahre Parkinson-Forschung

Parkinson: Es hat sich viel getan – und es muss sich noch viel tun

1817 hat der englische Arzt James Parkinson eine Krankheit beschrieben, die auch als Schüttellähmung bezeichnet wurde. Symptome wie Muskelzittern, Muskelstarre oder Bewegungsverlangsamung können nun seit 200 Jahren der Parkinson-Krankheit zugeordnet werden. Bis vor rund 50 Jahren war aber eine wirksame Behandlung der Parkinson unmöglich. Erst mit der Entwicklung von Medikamenten, die die Wirkung des

Dopamins nachahmen – also der Substanz, die im Gehirn von Parkinson-Patienten nicht mehr gebildet wird und deren Fehlen die Symptome hervorruft – hat sich die Situation deutlich gebessert. Heute können wir dank neuer Wirkstoffe über recht lange Zeit die

Lebensqualität der Patienten aufrechterhalten. Diese Geschichte gibt Anlass zu Mut. Nachzuvollziehen war sie in einer medizin-historischen Ausstellung, die wir im vergangenen Jahr gemeinsam mit dem Fonds

>> FORTSETZUNG SEITE 2

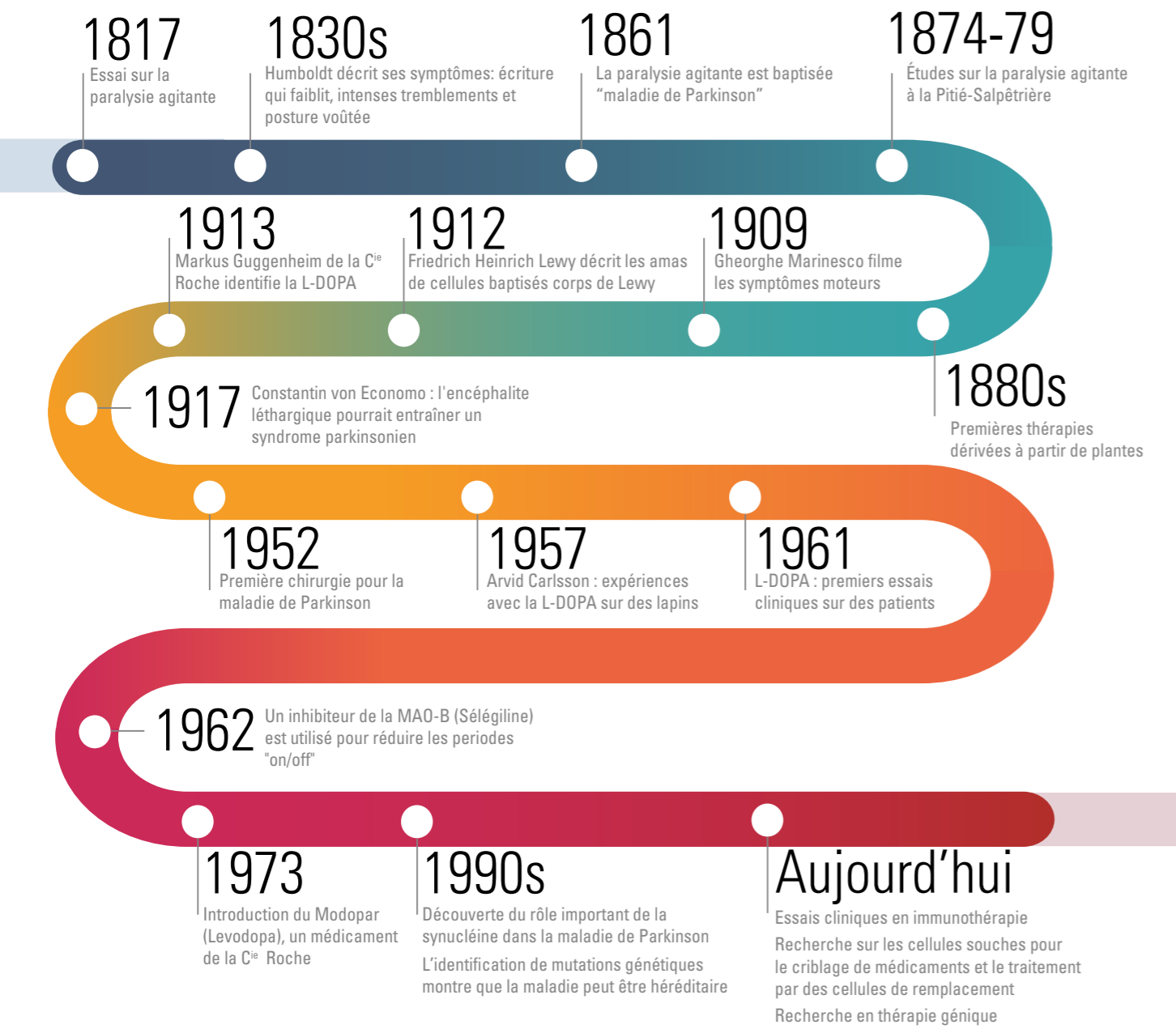
“ Wir arbeiten daran, die Ursachen der Parkinson-Krankheit aufzudecken und die zahlreichen verschiedenen Ausprägungen unterscheiden zu können. Denn Parkinson ist nicht gleich Parkinson. ”

National de la Recherche in verschiedenen Kliniken Luxemburgs gezeigt haben und die sich regen Zuspruchs erfreut hat. Diese Ausstellung hat aber auch klar gemacht: Es gibt noch sehr viel zu tun!  
Das ist für uns, die Mitarbeitenden des National Centre for Excellence in Research on Parkinson's Disease (NCER-PD), ein Ansporn: Wir arbeiten daran, die Ursachen der Parkinson-Krankheit aufzudecken und die zahlreichen verschiedenen Ausprägungen unterscheiden zu können. Denn Parkinson ist nicht gleich Parkinson. Es gibt verschiedene genetische

Zusammenhänge und äußere Einflüsse, die zum Ausbruch der Krankheit führen können. Erst wenn wir sie verstanden haben, können wir an der Entwicklung von Therapien arbeiten, die angepasst an die individuelle Situation der Patienten wirken.  
Auf dem Weg dahin brauchen wir die enge Zusammenarbeit mit Ihnen, den Patienten und ihren Verwandten und Freunden. Denn die Unterschiede zwischen den verschiedenen Untergruppen von Parkinson können wir nur herausarbeiten, wenn wir uns immer wieder mit Ihnen über Ihre Krankheitssituation unterhalten und Daten erheben dürfen.

Dafür sind wir Ihnen sehr dankbar. Und ich betone immer wieder, dass dies keine Einbahnstraße ist! Unsere Erkenntnisse sollen möglichst schnell den Weg zu Ihnen finden, um Ihre Betreuung und Therapie schon jetzt verbessern. Das ist mir und allen Mitarbeitenden von NCER-PD ein Herzensanliegen. Über unsere gemeinsamen Fortschritte möchten wir Sie mit unserem neuen Newsletter informieren. Ich wünsche Ihnen eine anregende und Mut machende Lektüre!  
Ihr Rejko Krüger

# Maladie de Parkinson - 200 ans de recherche



Parkinson Luxembourg et NCER-PD se dotent de baskets connectées pour étudier la démarche des patients.

## Quand les chercheurs marchent dans les pas des patients



La maladie de Parkinson affecte la marche et l'équilibre des patients. L'association Parkinson Luxembourg propose à ses membres différentes activités à but thérapeutique, comme de la boxe adaptée aux patients ou de la gymnastique douce. Afin d'en savoir plus sur les effets de ces activités sportives sur la mobilité des patients, l'association a décidé d'évaluer concrètement leurs bienfaits. Grâce à une aide de l'œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte et à un partenariat avec NCER-PD, ce projet va voir le jour en 2017.

Les médecins s'intéressent depuis longtemps à la démarche des patients parkinsoniens et utilisent leurs observations pour affiner le diagnostic, suivre l'évolution de la maladie ou encore documenter l'efficacité d'un traitement. Ces observations reposent pour le moment sur l'expérience des neurologues : elles se font à l'œil nu et se basent sur différents exercices effectués par les patients lors des visites de contrôle. Afin de fournir aux médecins un outil scientifique permettant d'obtenir des données complémentaires, plusieurs partenaires (ASTRUM IT, l'Hôpital universitaire d'Erlangen et l'Université Friedrich-Alexander) collaborent au sein du projet de recherche eGalT depuis 2012.

Ils ont développé un nouveau dispositif portable qui permet une analyse automatique de la démarche des patients. Composé d'une paire de baskets facile à enfiler sur laquelle sont fixés différents capteurs, eGalT fournit des données sur la quantité mais aussi la qualité des mouvements. Lorsqu'un patient porte ces chaussures, les capteurs transmettent en direct des informations sur ses déplacements à une tablette équipée d'un logiciel spécifique. Le logiciel calcule alors une série de paramètres et fournit rapidement un résumé rassemblant vitesse, longueur des enjambées... Autant de détails utiles pour le diagnostic, le suivi et la prise en charge des patients.

Actuellement, ce dispositif innovant est uniquement utilisé pour la recherche. Les 4 exemplaires achetés par Parkinson Luxembourg vont ainsi être testés dans le cadre de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson pendant les années à venir. Ils viendront compléter les évaluations faites par les neurologues de l'équipe. Ces baskets connectées serviront aussi à mesurer l'impact des activités sportives proposées par l'association, en analysant la démarche des patients qui y participent régulièrement.

## Events

**PARKINSON-TOURNEE IM APRIL**  
Im Frühjahr ging es für das Team der Luxemburger Parkinson Studie wieder bis über die Grenzen Luxemburgs hinaus auf Tour. In Kaiserslautern (DE), Alleur (BE), Metz (FR), Leudelange und am Centre Hospitalier Emile Mayrisch in Esch-sur-Alzette konnte sich interessierte Besucher anlässlich des Welt-Parkinson-Tages über die Studie informieren und bereits einen kleinen Vorgeschmack auf die Tests bekommen, die die Teilnehmer erwarten. Viele neue Teilnehmer konnten rekrutiert werden!



**PARTNERSCHAFT MIT DER CFL**  
Wir freuen uns sehr, in diesem Jahr die Eisenbahngesellschaft CFL als Partner für die Parkinson-Studie gewinnen zu können. So wurde pünktlich zum Welt-Parkinson-Tag am 11. April 2017 im Luxemburger Hauptbahnhof die Wanderausstellung zur "200jährigen Geschichte der Parkinson-Forschung" eröffnet und damit viele Reisende über die Parkinson-Krankheit und ihre Forschung aufgeklärt. Auch beim Gesundheitstag der CFL am 19. Mai 2017 war unser Team zugegen und konnte Fragen zum Thema Parkinson in der Arbeitswelt beantworten.



**KONFERENZ FÜR ALLGEMEINMEDIZINER**  
Zusammen mit der Vereinigung AEPU organisierten wir am 10. Mai 2017 eine Konferenz für Allgemeinmediziner, bei der Vorträge über ihre weniger bekannten nicht-motorischen Symptome, ihre Behandlungsmöglichkeiten sowie die Rolle von Ernährung angeboten wurden. Allgemeinmediziner spielen als erste Anlaufstelle für Patienten häufig eine große Rolle in der Versorgung und sind als vertrauenswürdige Ansprechpartner auch ein wichtiges Bindeglied für die Forschung.