

Rendre un test accessible à tous

Le Munich Dysphagia Test (MDT) est un questionnaire développé récemment par le Dr Janine Simons de l'Université de Lübeck pour détecter les troubles de la déglutition (ou dysphagie) de façon précoce chez les patients qui ont la maladie de Parkinson. Ces troubles sont fréquents et handicapants pour les patients. Il est important de les détecter tôt car ils peuvent avoir de nombreuses implications (déshydratation, malnutrition, pneumonie). Or, plus le problème est pris en charge tôt, plus la qualité de vie des patients peut être améliorée, et le risque de complications diminué. Ce test est un outil non-invasif et rapide, comparé à l'endoscopie, qui est la procédure standard actuellement utilisée pour diagnostiquer la dysphagie.

Ce questionnaire sur les problèmes liés au repas a été créé en allemand et traduit en anglais. Afin de le rendre accessible à tous



les patients du Luxembourg, Géraldine Hipp, neuropsychologue au sein de l'équipe NCER-PD, a lancé un projet pour traduire et valider une version française. Après avoir vérifié que la traduction est compréhensible grâce aux commentaires de patients francophones, le test en français doit encore être soumis à une série de validations. Elles serviront à confirmer que cette nouvelle version permet de détecter, de la même façon que le test allemand, les patients présentant

Vivre avec la maladie de Parkinson

En 2017, l'équipe de NCER-PD a mis au point des fiches d'information sur différents sujets liés à la maladie de Parkinson, du diagnostic aux traitements en passant par la nutrition et l'activité physique. Elles sont remplies d'explications et de conseils pratiques. Retrouvez-les en ligne sur notre site web: www.parkinson.lu

un risque. Des patients complèteront le questionnaire plusieurs fois, en français et en allemand, et les résultats obtenus seront analysés. Des volontaires passeront également une endoscopie, en collaboration avec le Prof. Marc Remacle du CHL, afin de comparer le test à cet examen clinique.

Une fois ces dernières étapes complétées, la version française pourra être utilisée pour les participants de l'étude et dans tous les pays francophones.

3 questions à Géraldine Hipp et Michèle Kerschenmeyer

Être neuropsychologue, ça veut dire quoi ?

La neuropsychologie s'intéresse aux liens entre ce qui se passe dans notre cerveau et nos comportements. Nous étudions particulièrement ce que l'on appelle les fonctions cognitives : la mémoire, l'attention, le langage, la résolution de problèmes, etc. Nous utilisons des tests pour évaluer ces fonctions, contrôlées par différentes régions du cerveau, chez des patients souffrant par exemple d'une maladie neurodégénérative, et pour mieux comprendre de quelle façon le cerveau est atteint. Le neuropsychologue se base sur les résultats de ces tests pour contribuer au diagnostic, en permettant de différencier des maladies ayant des symptômes similaires ou encore d'aménager une prise en charge adaptée des patients en identifiant les problèmes dont ils souffrent. Cette prise en charge peut aider les personnes actives à s'adapter face aux difficultés, et prolonger l'autonomie des personnes retraitées.

Quel est votre rôle dans l'étude ?

Nous avons mis en place un ensemble de tests pour évaluer les fonctions cognitives des participants. Un test global donne un score de base et permet de détecter des difficultés

éventuelles. Le même test est ensuite répété une fois par an afin de suivre l'évolution de chaque participant. Nous proposons aussi des tests optionnels plus détaillés pour étudier chaque aspect cognitif (mémoire, langage...) de façon approfondie.

À quoi servent les données obtenues ?

La nature, la sévérité et l'évolution des problèmes cognitifs varient d'un patient à l'autre. Nous utilisons les informations issues des tests pour classer les types de difficultés en différents groupes. Ceci pourra aider à mieux prédire l'évolution des symptômes de la maladie. En analysant ces données, nous cherchons aussi à identifier des signes particuliers qui permettraient de faire des diagnostics plus précoces, et d'évaluer à l'avance les risques pour certains troubles moteurs. Les patients qui participent à l'étude peuvent avoir différents diagnostics (Parkinson idiopathique, PSP, maladie à corps de Lewy...). L'analyse de tous ces profils permet de déterminer les tests utiles pour le diagnostic différentiel, c'est-à-dire ceux qui aident à séparer une maladie d'une autre.



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
www.parkinson.lu

REDAKTION, TEXTE, FOTOS, LAYOUT:
LCSB, Fotolia, Olivier Dessy

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



Teilnehmer:

437 Parkinson-Patienten
und 492 gesunde
Kontrollpersonen haben
bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 6.500
Proben gespendet, das sind
u.a. 26,5 Liter Blut, 28 Liter
Urin und ein Liter Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 8.400
Fragebögen beantwortet
und 2.300 Stunden an
neuro-psychologischen
Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen
resultieren so mehr als eine
Millionen Datenpunkte, die
in die Analyse einfließen.
Status 02.11.2017



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2017



Mit vereinten Kräften gegen die Parkinson-Krankheit

Liebe Leserin, lieber Leser,
es tut sich viel in Luxemburg bei der Erforschung und der Therapie der Parkinson-Krankheit: Die erste gute Nachricht ist, dass im Großherzogtum jetzt ein ParkinsonNet finanziert ist und anläuft. In diesem Netzwerk arbeiten Ärzte, Therapeuten, Forscher und Patienten zusammen, um sich systematisch über aktuelle Forschungsergebnisse, neue Therapieansätze oder bessere

Diagnoseverfahren auszutauschen. Erfinder des ParkinsonNet waren die Niederlande. Nach ihrem Vorbild wird ein ParkinsonNet bereits in den USA und in Norwegen aufgebaut. Und nun zieht die integrierte Patientenversorgung auch in

Luxemburg ein. Überall im Großherzogtum werden Parkinson-Patienten den Nutzen des neuen Netzwerks bald spüren: Sie erhalten eine Therapie immer nach dem neuesten Wissensstand.

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ In diesem Netzwerk arbeiten Ärzte, Therapeuten, Forscher und Patienten zusammen, um sich systematisch über aktuelle Forschungsergebnisse, neue Therapieansätze oder bessere Diagnoseverfahren auszutauschen. “

Die zweite gute Nachricht: Wissenschaftler aus Universitäten, Forschungseinrichtungen und aus der Industrie haben ihr Interesse bekundet, mit dem NCER-PD Forschungsprogramm zusammenarbeiten zu wollen. Ein wichtiger Grund dafür ist unsere Parkinson-Studie. Hier werden über lange Zeiträume wissenschaftliche Daten von Parkinson-Patienten und zum Abgleich auch von Kontrollpersonen zur Entwicklung ihres Gesundheitszustands erhoben – natürlich mit ihrem Einverständnis. Diese Informationen sind für die Entwicklung neuer Medikamente zur

Parkinson-Therapie von großer Bedeutung. Umfangreiche und wissenschaftlich belastbare Daten zur Genetik, zum Stoffwechsel oder zu den Parkinson-Symptomen erhöhen erheblich die Chance, dass in Zukunft wirklich personenbezogene, maßgeschneiderte Therapien für Parkinson-Patienten entstehen. Die Forschung des NCER-PD führt also zu konkreten Vorteilen für die Patienten – in der heutigen wie in der zukünftigen Therapie. Das zeigt deutlich, was die Partner in NCER-PD in den vergangenen Jahren schon alles gemeinsam erreicht haben! Zu dieser wunderbaren Leistung gehört auch

die Aufmerksamkeit, die unserem Thema in der Öffentlichkeit zuteil wird. Einen Beitrag dazu lieferte auch die öffentliche Kopfkissenschlacht, die im September zusammen mit den 14 Rotary Clubs in Luxemburg stattgefunden hat. Damit sollte auf die Bedeutung der Parkinson-Krankheit und die Notwendigkeit ihrer weiteren Erforschung aufmerksam gemacht werden. Viele Menschen haben Spaß an dem Spektakel gehabt und wissen jetzt über Parkinson besser Bescheid. Dafür gilt allen Beteiligten unser herzlicher Dank! Ihr Rejko Krüger

Parkinson's Fighters

Die Parkinson's Fighter Kampagne diente nicht nur dazu, Aufmerksamkeit für die öffentliche Kissenschlacht zu erregen, sondern auch dazu, die verschiedenen Menschen vorzustellen, die tagtäglich gegen die Parkinson-Krankheit kämpfen. Von Patienten und ihren Familien bis hin zu Pflegepersonal und Forschern - der Kampfgeist hat viele Gesichter! Alle Geschichten unserer 24 Parkinson-Kämpfer finden Sie unter www.parkinson.lu.



Mit dem Kopfkissen die Parkinson-Krankheit bekämpfen

Öffentliche Kissenschlacht vor dem Parlament



Es war ein Spaß für jedermann – mit ernstem Hintergrund: Am Samstag, den 2. September 2017, fanden mehrere große, öffentliche Kopfkissenschlachten in der Rue du Marché-aux-Herbes in Luxemburg statt. Damit wurde auf die Bedeutung der Parkinson-Krankheit und die Notwendigkeit ihrer weiteren Erforschung aufmerksam gemacht. Anlässlich des 100jährigen Bestehens der „Rotary Foundation“ boten die 14 Rotary Clubs des Großherzogtums einen rekordverdächtigen 100-Meter-Baumkuchen zum Verkauf an. Der Erlös aus dieser Aktion kam der Luxemburger Parkinson Studie zugute.

Wer schon immer Lust hatte, mal so richtig die Federn fliegen zu lassen, war bei dieser Kissenschlacht richtig: Hunderte Besucher, inklusive einiger Persönlichkeiten aus Politik und Öffentlichkeit, gingen im Spaß mit Kopfkissen aufeinander los. Was Spaßig klingt, stand als Symbol für einen Kampf, den in Luxemburg viele Menschen täglich gemeinsam gegen die Parkinson-Krankheit kämpfen: Betroffene und ihre Familien, Ärzte und Pflegepersonal, Forscher und viele mehr. „Wir freuen uns, dass wir gemeinsam mit Rotary und LCSB dieses Event in Luxemburg organisieren konnten“, sagt Prof. Dr. Rejko Krüger: „Mit den Einnahmen werden wir ein Projekt finanzieren, das der Erforschung der genetischen Ursachen von Parkinson dient.“ „Die Behandlung dieser Krankheit hat

sich in den vergangenen Jahren zwar deutlich verbessert, aber es bleibt immer noch sehr viel zu tun“, sagt Krüger. Das liegt unter anderem daran, dass es bisher kaum patientenspezifische Therapien gibt. Die Krankheit kann durch sehr viele verschiedene, genetische oder äußere Faktoren ausgelöst werden. „Parkinson ist deshalb nicht gleich Parkinson“, so Krüger weiter: „Erst wenn wir die Verschiedenheit der Ursachen verstanden haben, können wir an der Entwicklung von Therapien arbeiten, die angepasst an die individuelle Situation der Patienten, wirken. Das Projekt, in das die Erlöse der Veranstaltung fließen, ist ein weiterer wichtiger Baustein dafür.“

Was 850 Rotarier dazu bewegte an dieser Aktion aktiv teilzunehmen, erklärte Country-Chair Constant Infalt: „Wir unterstützen schon seit vielen Jahren die biomedizinische Forschung in Luxemburg. Mit der Kissenschlacht und dem Verkauf unseres beeindruckenden 100-Meter-Baumkuchens, wollten wir einen besonders öffentlichkeitswirksamen Impuls setzen.“ Insgesamt wurde das Spektakel ebenfalls sehr seriös begleitet: An Infoständen informierten Wissenschaftler über die Bedeutung von Parkinson, über derzeitige Behandlungsansätze sowie den Stand der Forschung und ließen die Besucher bei kleinen Experimenten erfahren, wie an der Krankheit geforscht wird.

Events

CONFÉRENCE ALFORMEC POUR LES GÉNÉRALISTES

Les médecins généralistes sont souvent les premiers points de contact des patients atteints par la maladie de Parkinson et jouent, aux côtés des neurologues, un rôle très important de soignant et de conseiller fiable. Le 11 novembre 2017, ALFORMEC, l'association luxembourgeoise pour la formation médicale continue, a invité l'équipe de NCER-PD à participer à un événement intitulé « ACTUALITÉS EN NEUROLOGIE ». L'occasion de donner une vue d'ensemble de la maladie de Parkinson aux participants. Le Prof. Rejko Krüger a également fait un état des lieux de l'étude clinique en cours au Luxembourg. Plus de 50 médecins ont assisté à cette conférence et ont pu être tenus au courant des dernières avancées en matière de traitement et de recherche sur la maladie de Parkinson. D'autres maladies neurodégénératives ont aussi été abordées au cours de la matinée.



NCER-PD SUMMER PARTY

La « NCER-PD Summer Party », le rendez-vous annuel qui rassemble les participants à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson, a eu lieu le 30 juin au LCSB. Les patients et volontaires présents ont eu l'occasion de visiter différents laboratoires, accompagnés par des chercheurs, d'échanger avec les membres de l'équipe et de découvrir les nouvelles fiches d'information. Petits fours et musique étaient bien sûr aussi au rendez-vous pour un après-midi festif et instructif !

