

Eine starke Partnerschaft

Jung und Parkinson (JuP) ist eine Patientenorganisation aus Deutschland, deren Ziel es ist, jungen Parkinson-Patienten Unterstützung und Informationen anzubieten. Von Anfang an haben JuP und NCER-PD eine starke Partnerschaft gebildet, die sich aktiv und gegenseitig unterstützt.

Frank Michler, bei dem bereits im Alter von 41 Jahren die Parkinson-Krankheit diagnostiziert wurde, gehörte 2013 zu den Gründungsmitgliedern von JuP. Als stellvertretender Vorsitzender und späterer Vorsitzender des JuP fungierte er hervorragend für den Verein. Anfang 2018 trat er aus dem Vorstand aus und hat nun neue Aufgaben als Vertreter von Menschen mit Behinderungen für die Stadt Saarlouis übernommen, für die wir ihm alles Gute wünschen!

Frank ist ein wichtiger Treibstoff in unserer Partnerschaft gewesen. Er war immer darauf bedacht, uns in unseren Kampagnen zu helfen, Ideen der Patienten zu liefern und das Bewusstsein für die Parkinson-Krankheit zu erhöhen. Letztes Jahr war er Teil der



beliebten Parkinson's Fighter-Kampagne für das jährliche Pillow-Fight-Event. Danke, Frank!

Frau Jutta Ahmerkamp-Böhme ist die neue Vorsitzende von JuP und wir freuen uns darauf, unsere Zusammenarbeit mit dem Verein fortzusetzen und zu verstärken.

Weitere Informationen über JuP und ihre Aktivitäten finden Sie auf ihrer Website <http://jung-und-parkinson.de/>



MoveIT sucht Probanden

MoveIT ist ein bahnbrechendes Projekt für Parkinson-Patienten das vom Europäischen Institut für Innovation und Technologie im Bereich Gesundheit (EIT Health) gefördert wird; es wurde Anfang des Jahres unter Federführung der Abteilung für Molekulare Neurologie des Universitätsklinikums Erlangen in Zusammenarbeit mit Forschern der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg ins Leben gerufen. Neben anderen europäischen Partnern beteiligt sich hieran auch die Luxemburger Parkinsonstudie und der Universität Luxemburg. Sensoren, die in den Schuhen der Patienten platziert und an ihrem Oberkörper befestigt sind, sollen den Forschern relevante Signale über den Gang und eventuelle Sturzrisiken des Patienten senden. Dies wird den Forschern ermöglichen, den Zusammenhang von Veränderungen im Gangprofil und Sturzrisiken zu analysieren und rechtzeitige Hinweismuster zu erkennen. "In Zukunft können Patienten oder Betreuer rechtzeitig gewarnt werden, wenn ein bestimmtes Gangmuster darauf hindeutet,

dass ein Sturz wahrscheinlich wird", sagt der leitende Wissenschaftler Professor Jochen Klucken vom Universitätsklinikums Erlangen. Die im Rahmen der telemedizinischen Home-Monitoring-Lösung gesammelten Daten sollen auch für weitere Forschungsprojekte zur interdisziplinären Versorgung von Parkinson-Patienten auf Basis medizintechnischer Ansätze zur Verfügung gestellt werden. Das Projekt ist auf ein Jahr angelegt.

Das Projekt sucht derzeit nach Menschen mit Parkinson, die mit Hilfe der MoveIT-Sensoren getestet werden können. Die Teilnahme an diesem Projekt wird Forschern wertvolles Material liefern und praktische Anwendungen im täglichen Leben der Patienten ermöglichen. Ziel ist es, die Kommunikation zwischen Ärzten, Therapeuten und Patienten mit Hilfe von Technologie weiter zu verbessern und so Parkinson-Patienten bestmöglich zu versorgen.



PROCHAINS ÉVÉNEMENTS:

BATAILLE D'OREILLERS GÉANTE
9 Juin 2018 - Luxembourg
NCER-PD SUMMER PARTY
6 Juillet 2018 - Campus Belval

NCER-PD Summer Party 06.07.2018, 14:00 – 17:00 Campus Belval

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

Anmeldung

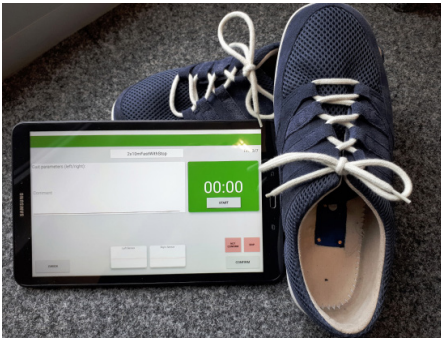
Lassen Sie uns bitte bis 27.06.2017 wissen, wenn Sie teilnehmen möchten.

Tel: +352 44 11 48 48
Email: parkinson@chl.lu

Nous invitons tous les participants de l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson et leurs familles à notre fête d'été.

Inscription

Merci de nous informer de votre participation jusqu'au 27.06.2017.



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:
ALO, Aranjuezmedina / Freepik, snowing / Freepik, Bruno Santos, LCSB, FNR, Portables HealthCare Technologies
DRUCK: Reka Print+, Ehlerange

THE NATIONAL CENTRE OF EXCELLENCE IN RESEARCH (NCER) IS AN INITIATIVE OF THE LUXEMBOURG NATIONAL RESEARCH FUND



Teilnehmer:

538 Parkinson-Patienten und 558 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden mehr als 7.670 Proben gespendet, das sind u.a. 30 ½ Liter Blut, 32 Liter Urin und 1 ¼ Liter Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 9.864 Fragebögen beantwortet und 2.740 Stunden an neuropsychologischen Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen resultieren so mehr als eine Millionen Datenpunkte, die in die Analyse einfließen. Status 01.05.2018



PARKINSON National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SOMMER EDITION 2018



Wir freuen uns auf Ihren Besuch zu den jährlichen Wiederholungs-Untersuchungen der NCER-PD-Studie!

Über 1.000 Menschen nehmen jetzt an der NCER-PD-Studie teil – 1.000 Menschen, gesunde und an Parkinson erkrankte, die ihren Gesundheitszustand nach wissenschaftlichen Kriterien genau untersuchen lassen und uns Forschern damit wertvolle Daten zur Verfügung stellen. Diese geschützten Daten helfen uns, die Parkinson-Krankheit besser zu verstehen, ihre Ursachen zu ergründen und neue Therapien für unsere Patienten zu entwickeln. In diesem Jahr kommen die ersten Studienteilnehmer bereits zur vierten Wiederholungs-Untersuchung zu uns.

Dafür sind wir ihnen sehr dankbar, denn Krankheit sich bei jedem Patienten anders entwickelt. Denn Parkinson ist nicht gleich Parkinson – es gibt unterschiedliche Verlaufsformen und unterschiedliche Bedürfnisse der Betroffenen. Je besser wir verstehen, warum die Parkinson-

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Parkinson ist nicht gleich Parkinson. Die jährlichen Wiederholungs-Untersuchungen der NCER-PD-Studie sind sehr wichtig für uns um zu verstehen, warum die Parkinson-Krankheit sich bei jedem Patienten anders entwickelt. “

wir diese erforschen, desto genauer werden unsere Vorhersagen für den individuellen Verlauf einer Erkrankung und desto besser können Therapien auf den Einzelnen zugeschnitten werden. Ich möchte deshalb alle Teilnehmer, die zwar bereits die Eingangs-Untersuchung gemacht haben, sich aber noch nicht zu einer der jährlichen Wiederholungs-Untersuchung entschließen konnten, sehr herzlich bitten, unseren Einladungen zu folgen:

3 questions à Sylvia Herbrink, de l'Association Luxembourgeoise des Orthophonistes (ALO)

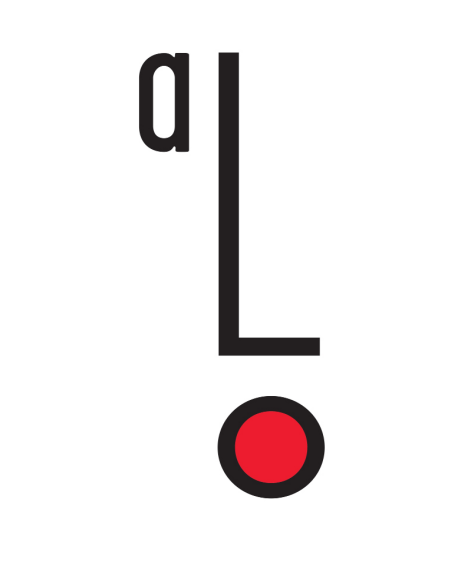


Qu'est-ce que l'orthophonie et en quoi est-elle importante dans la maladie de Parkinson ?

L'orthophoniste est le professionnel de santé qui s'occupe des troubles du langage, de la parole, de la voix et aussi des problèmes de la déglutition. Son rôle est d'assurer la prévention, le dépistage et l'évaluation des difficultés des patients, et bien sûr de les aider à trouver des solutions. L'orthophonie joue un rôle important dans la prise en charge de la maladie de Parkinson car beaucoup de patients développent des troubles à ce niveau : la voix perd en intensité, devient monotone et la parole est moins compréhensible. La mastication et la déglutition peuvent aussi être affectées. Les mouvements nécessaires deviennent plus lents et divers problèmes comme une salivation excessive et des risques de fausses routes viennent s'y associer. Ces symptômes ont un impact fort sur la vie

Dadurch verleihen sie der NCER-PD-Studie ihren besonderen Wert und steigern den medizinischen Erkenntnisgewinn für eine bessere Behandlung ungemein! Für eine bessere Behandlung sorgt auch das ParkinsonNet Luxemburg, das im Frühjahr seine Arbeit aufgenommen hat. Ziel ist ein intensiver Austausch zwischen behandelnden Ärzten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden und Forschern sowie Patienten und Patientenverbänden. Die daraus

3 questions à Sylvia Herbrink, de l'Association Luxembourgeoise des Orthophonistes (ALO)



quotidienne. Il est donc essentiel de les identifier et de proposer une rééducation adaptée aux patients parkinsoniens.

Pouvez-vous nous en dire plus sur cette rééducation ?

La rééducation orthophonique de la maladie de Parkinson est très spécifique car on n'est pas face à un problème purement moteur mais à une perte des automatismes. Par exemple, ce n'est pas la voix en elle-même qui ne fonctionne plus, c'est plutôt le patient qui n'arrive plus à adapter le volume quand il parle. L'objectif est donc de travailler sur ces automatismes, de mettre au point des stratégies pour aider le patient à utiliser les ressources qui sont à sa disposition. En cas de trouble de la voix, on utilise surtout deux concepts, le Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) et le Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT), qui permettent de travailler sur le volume et le ton. Pour les problèmes de

resultierende ganzheitliche Versorgung stellt sicher, dass neueste Forschungsergebnisse sehr schnell den Patienten zugute kommen. Das ist ein weiterer wichtiger Schritt, um den Patienten in Luxemburg optimale Behandlungsmöglichkeiten, ein selbstbestimmtes Leben und den Erhalt ihrer Lebensqualität zu bieten! Darüber freue ich mich – und wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Ihr Rejko Krüger

3 questions à Sylvia Herbrink, de l'Association Luxembourgeoise des Orthophonistes (ALO)

déglutition, il existe des techniques pour avaler plus facilement et on peut également adapter la consistance des repas. Tout vise à préserver l'autonomie du patient, en lui apprenant des techniques et des exercices qu'il peut répéter seul à la maison et appliquer dans sa vie quotidienne. Un conseil qui s'applique à tous : commencez la thérapie tôt. Il est utile de consulter dès que le diagnostic de la maladie de Parkinson a été posé, pour être informé et pour dépister les troubles rapidement. Plus on commence tôt, moins il y a besoin de séances pour mettre en place des mécanismes de compensation efficaces. Autre point important, thérapie et traitement médicamenteux fonctionnent ensemble ! Il est essentiel de combiner les deux pour gérer au mieux la maladie.

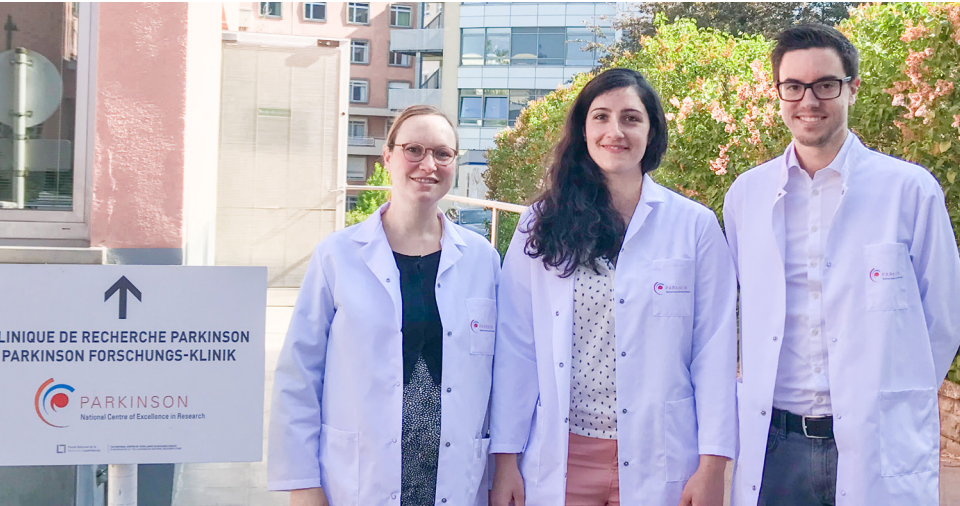
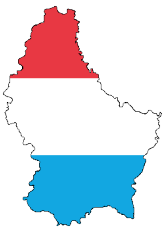
Coordonner les soins, c'est l'idée derrière ParkinsonNet. Qu'est-ce que cette initiative va apporter ?

Pour les patients comme pour les médecins et thérapeutes, l'échange d'informations est crucial. Avec ce réseau, les professionnels de santé vont pouvoir se coordonner pour que les traitements adaptés arrivent jusqu'aux patients, accompagnés d'explications précises et régulières. La maladie de Parkinson est très complexe et ce n'est pas évident d'en cerner tous les aspects, ni pour un généraliste ou un professionnel de santé spécialisé, ni pour un patient et sa famille. En plaçant le patient au centre de ce réseau étroitement connecté qui réunit des expertises variées, on lui offre la meilleure prise en charge possible.

Pour plus d'informations sur ParkinsonNet: www.parkinsonnet.lu

Une nouvelle loi qui vise à faciliter la spécialisation des médecins dans le pays

Devenir neurologue au Luxembourg



Au Luxembourg, les aspirants médecins doivent effectuer une grande partie de leur formation à l'étranger, passant souvent par plusieurs pays frontaliers pour compléter cursus général et spécialisation. À l'exemple des docteurs Sylvia Binck et Pierre Kolber, internes en neurologie travaillant au sein de l'équipe NCER-PD, qui ont des parcours similaires : plusieurs années d'étude de médecine en France ou en Allemagne pour se former et commencer à se spécialiser en neurologie. Ils sont de retour au Luxembourg grâce au lancement du programme NCER-PD qui leur offre la possibilité de poursuivre leur spécialisation et de s'impliquer dans un projet de recherche scientifique. D'autres, comme Dorothea Reiter, également interne et membre de NCER-PD, se déplacent au Luxembourg, attirés par ce projet qui fait le lien entre clinique et recherche. Dans tous les cas, les études de médecine restent une aventure qui fait traverser les frontières, en quête de la formation la plus intéressante.

Au Luxembourg, face à un besoin grandissant en médecins et aux nombreux départs à la retraite qui pourraient survenir dans les années à venir, la nouvelle loi qui vise à faciliter la spécialisation sur place est une bonne nouvelle. Il y a déjà des internes en neurologie au Luxembourg mais ils doivent être rattachés à un ordre de médecins étranger afin d'obtenir leur diplôme de spécialiste. Parmi les changements prévus par cette loi, qui devrait entrer en application

fin 2018, début 2019, la possibilité d'obtenir ce diplôme au Luxembourg, une augmentation du nombre d'internes et la possibilité de poursuivre en parallèle un cursus de recherche au sein de l'université du Luxembourg. Beaucoup de choses sont encore à construire et la mise en place des infrastructures nécessaires prendra du temps, mais cet effort en faveur de la spécialisation au Luxembourg ouvre des perspectives encourageantes.

L'objectif à terme pour la spécialisation en neurologie : offrir un cursus attractif pour les jeunes médecins, avec la possibilité de se consacrer entièrement à cette discipline et d'en découvrir toutes les facettes (neuropathologie, neurochirurgie, neuroradiologie, psychiatrie...) grâce à des formations pointues au sein de différents hôpitaux locaux et des institutions de recherche biomédicale. En s'appuyant sur une recherche clinique en plein développement et sur l'expertise existante en bio-informatique, le Luxembourg souhaite proposer un programme innovant axé sur la médecine digitale et personnalisée. Attirer une nouvelle génération de neurologues, sera aussi positif pour les patients. Parmi les impacts concrets attendus : une augmentation du nombre de spécialistes qui reviendront ou resteront exercer au Luxembourg, et un accès à des jeunes professionnels formés aux méthodes les plus récentes et sensibilisés aux spécificités de maladies telles que Parkinson.

Events

JOURNÉE TOUT EN ROSE CHEZ PWC

Le 22 février, une équipe constituée de membres de NCER-PD et de l'association Parkinson Luxembourg a animé le « Pink Day » chez PWC. Cet événement annuel organisé par l'entreprise a pour but d'informer ses employés sur des sujets de santé. Cette année, la journée était dédiée à la maladie de Parkinson, avec un stand d'information sur la recherche menée au Luxembourg et différentes activités permettant de mieux comprendre la maladie. L'équipe était habillée tout en rose pour l'occasion !



NCER-PD AU SCIENCE FESTIVAL

En novembre 2017, l'Abbaye de Neumünster s'est transformée en un grand laboratoire, avec des ateliers pour petits et grands, et la possibilité pour les visiteurs de réaliser des expériences scientifiques et de discuter avec des chercheurs. L'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson était présente avec un stand proposant 5 activités pour donner un aperçu de la maladie et de son impact sur la vie quotidienne.



PARKINSONNET À LEUDELANGE

Le 27 avril dernier, lors de la Journée Mondiale Parkinson organisée par Parkinson Luxembourg, le Prof. Rejko Krüger a présenté le nouveau réseau "ParkinsonNet Luxembourg". Il était accompagné par Mariella Graziano, Carole Simon et Nicole Colson, qui ont parlé de l'importance de la kinésithérapie, de l'orthophonie et de l'ergothérapie dans la prise en charge de la maladie de Parkinson et des possibilités offertes par ParkinsonNet.

