

# La biobanque IBBL fête ses 10 ans !

L'année 2018 marque une étape importante pour IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg). Fondée en 2008 et opérationnelle depuis 2010, la biobanque fête cette année son 10e anniversaire au service de la recherche biomédicale luxembourgeoise ! Au cours de ces 10 ans, IBBL a connu une évolution remarquable, soutenue par le Ministère de l'Enseignement Supérieure et de la Recherche, et grâce au travail d'une équipe passionnée.

Sa mission étant de fournir des services d'une part de collecte et de distribution d'échantillons biologiques aux chercheurs, et d'autre part de traitement et d'analyse d'échantillons, IBBL a commencé à collecter les premiers échantillons biologiques humains en septembre 2009. Fin 2013, plus de 195.000 échantillons étaient stockés dans ses



congélateurs et ses cuves. À la fin de 2017, ce nombre s'élevait à plus de 429 000. IBBL est un contributeur dans de nombreux projets de recherche au niveau national et international. L'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson (NCER-PD) est un des programmes nationaux les plus importants.

Environ 100 000 échantillons sont désormais traités et stockés à IBBL exclusivement pour soutenir la recherche sur cette maladie neurodégénérative. Ces échantillons (sang, urine, salive, biopsies cutanées, tissus, selles et liquide céphalo-rachidien) proviennent de plus de 1 190 donateurs volontaires et sont conservés à -80 °C ou dans la vapeur d'azote liquide à -188 °C.

En novembre 2017, IBBL a quitté la ville de Luxembourg pour s'installer dans de nouveaux locaux à Dudelange, à proximité du Laboratoire National de Santé. Le doublement de l'espace de travail lui offre désormais de nouvelles opportunités !

Pour plus d'informations sur la biobanque, rendez-vous sur le site [www.biobank.lu](http://www.biobank.lu)



# Neues luxemburgisch-niederländisches Forschungsprojekt sucht Teilnehmer

Die Diagnose der Parkinson-Krankheit ist bislang noch immer ein langwieriger Prozess – dies soll sich in Zukunft ändern! Forscher der Luxemburger Parkinson Studie und der Radboud Universität in Nijmegen um Prof. Bas Bloem in den Niederlanden möchten daher in einer neuen Studie untersuchen, ob sich bestimmte Hirn-Scans (MRT und fMRT) dazu eignen, die Parkinson-Krankheit früher und besser zu diagnostizieren. Für das Projekt, das am *Donders Institute for Brain, Cognition and Behavior* - einem der weltweit führenden Forschungszentren für bildgebende Verfahren des Gehirns - in Nijmegen durchgeführt wird, werden derzeit Teilnehmer gesucht:

## Wir suchen Sie!

- Bei Ihnen wurde vor weniger als 5 Jahren die Parkinson-Krankheit diagnostiziert.
- Sie sind bereit für die Teilnahme nach Nijmegen in den Niederlanden zu reisen (2 Übernachtungen in Nijmegen, 3 Tage insgesamt). Alle Patienten werden von professionellen Mitarbeitern der Luxemburger Parkinson Research Clinic begleitet. Alle Kosten und Versicherungen werden übernommen.

## Was wird gemacht?

- Insgesamt werden zwei Scan-Sitzungen (Magnet-Resonanz-Tomographie, MRT) an zwei aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt. Die Teilnehmer werden unter strenger Überwachung der professionellen Teams zunächst einmal im ON-Zustand (d.h. wenn Sie ihre Medikamente eingenommen haben) gescannt. Der zweite Scan wird im OFF-Zustand durchgeführt. Dafür werden die antiparkinsonischen Medikamenten kontrolliert über Nacht abgesetzt, bevor früh am nächsten Morgen gescannt wird.
- Jeder Hirn-Scan dauert etwa 60 Minuten mit einer Pause in der Mitte. Sie liegen dabei entweder ruhig auf dem Rücken im MRT-Gerät oder führen einfache Aufgaben während des Scans durch. Die Gesamtdauer für Vorbereitung, Aufgabenbeschreibung, Positionierung und Scannen des Patienten wird auf 2 Stunden pro Sitzung geschätzt.
- Während des Scannens wird die Sicherheit der Patienten durch die gemeinsame Arbeit

der professionellen Mitarbeiter des Donders Institute sowie der Mitglieder der Parkinson Research Clinic gewährleistet.

Für weitere Informationen oder zur Anmeldung wenden Sie sich bitte an die Parkinson Research Clinic:

Telefon: + 352 44 11- 48 48

E-Mail: [parkinson@chl.lu](mailto:parkinson@chl.lu)

## IMPRESSUM:

### HERAUSGEBER & ANMELDUNG ZUR STUDIE

National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease  
CHL - Parkinson's Research Clinic  
120, route d'Arion, 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, Olivier Dessy, IBBL, Fotolia, Michel Brumat

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



## Teilnehmer:

600 Parkinson-Patienten und 613 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



## Proben:

Insgesamt wurden 8.500 Proben gespendet, das sind u.a. 34,6 Liter Blut, 36,4 Liter Urin und 1,2 Liter Speichel.



## Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 11.000 Fragebögen beantwortet und 3.000 Stunden an neuropsychologischen Tests durchgeführt.



## Datenpunkte:

Zusammengenommen resultieren so über eine Millionen Datenpunkte, die in die Analysen einfließen. Status 18.10.2018



# PARKINSON

## National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2018



## Die Parkinson-Krankheit ins öffentliche Bewusstsein rücken

Patienten, Forschung und Gesundheitsversorgung gemeinsam für mehr Offenheit

Vor kurzem kam ein Parkinson-Patient auf mich zu, der an unserer NCER-PD-Studie teilnimmt. Er erzählte mir, dass es ihm viel besser gehe, seit es NCER-PD gebe. Wie das möglich sei, entgegnete ich ihm, die bloße Existenz einer wissenschaftlichen Untersuchung könne doch nicht sein Wohlbefinden steigern. Doch, war die Antwort. Mit NCER-PD sei die Parkinson-Krankheit in das öffentliche Bewusstsein gerückt worden. Es sei jetzt nicht mehr so unangenehm, über die Krankheit und die damit einhergehenden Einschränkungen zu sprechen. Man müsse sich nicht mehr verstecken.

Diese Rückmeldung hat mich überrascht und sehr gefreut – obwohl mir bewusst ist, dass es sich um einen Einzelfall handeln könnte. Dieser Aspekt bedarf einer genaueren Untersuchung. Wenn aber eine Studie wie NCER-PD tatsächlich dazu beiträgt, eine Krankheit ans Licht zu holen, den Betroffenen

positive Aufmerksamkeit zu verschaffen und sie so zu stärken, ist das ein toller Nebeneffekt! Auf jeden Fall strahlt unser gemeinsames Projekt NCER-PD jetzt über die Grenzen Luxemburgs hinaus. Wir haben im Herbst einen wissenschaftlichen Aufsatz in einem

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Den Betroffenen positive Aufmerksamkeit zu verschaffen und sie so zu stärken - das ist ein toller Nebeneffekt! ”



angesehenen Fachjournal veröffentlicht. In ihm stellen wir die ersten Ergebnisse aus NCER-PD der internationalen Wissenschaftler-Gemeinschaft vor. Das lenkt den Blick auf Luxemburg. Und sorgt für Interesse, unser Modell auch woanders aufzubauen. Parkinson-Zentren aus verschiedenen Ländern haben beispielsweise Interesse geäußert, sich mit uns über unsere Erfahrungen beim Aufbau von NCER-PD auszutauschen. Auch das ist eine schöne Bestätigung für unsere gemeinsame Arbeit. Gern geben wir unser

Wissen weiter, damit Parkinson-Patienten auch anderswo besser geholfen und ihre Lebensqualität gesteigert werden kann. In dieser Entwicklung ist Luxemburg weit vorne. Es sind zur richtigen Zeit die richtigen wissenschafts- und gesundheitspolitischen Entscheidungen getroffen worden. Es ist uns gelungen, ein wirklich tolles Team aus Forschenden und Praktizierenden im therapeutischen Alltag zusammen zu bekommen. Aber: Das alles wäre nichts ohne Ihr Engagement! Nur durch Ihre aktive

Teilnahme bringt die Parkinson-Forschung in Luxemburg international anerkannte Ergebnisse hervor. Und kann der Alltag der Parkinson-Patienten verbessert werden. Dafür möchte ich Ihnen an dieser Stelle herzlich danken und Sie weiterhin einladen an unseren jährlichen Verlaufsuntersuchungen teilzunehmen. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und den Austausch auch im kommenden Jahr!

Ihr Rejko Krüger

### 3 questions à Mariella Graziano

Interview avec une kinésithérapeute et membre de ParkinsonNet Luxembourg

#### Comment avez-vous rejoint l'équipe de ParkinsonNet ?

En tant que kinésithérapeute qui travaille depuis longtemps avec des gens ayant la maladie de Parkinson, je me suis intéressée dès 2004 au réseau ParkinsonNet mis en place au Pays-Bas. J'ai ensuite travaillé avec eux en 2010 pour mettre au point des recommandations générales utilisables par tous les kinésithérapeutes s'occupant de patients parkinsoniens. Il est en effet très important de fournir ce type de documents de référence aux différents professionnels de santé et de favoriser les échanges entre eux. Une prise en charge optimale de cette maladie nécessite une équipe multidisciplinaire et expérimentée. Du fait de mon expérience dans le domaine, le Prof. Rejko Krüger m'a invité à participer à la mise en place du réseau ParkinsonNet au Luxembourg.

#### Comment la kinésithérapie peut-elle aider les patients ?

Il est essentiel de mettre les patients en relation avec un kinésithérapeute dès que le diagnostic a été posé. Cela fait partie du processus qui va leur permettre de faire face à cette annonce et aux changements qui vont avec dans les meilleures conditions. Même s'il n'y a pas de symptômes physiques majeurs au début, un kinésithérapeute peut donner des conseils très tôt pour aider à gérer la maladie et son évolution. L'objectif est que chaque patient puisse continuer à utiliser au maximum ses capacités physiques, et ce le plus longtemps possible. Ces conseils et exercices vont se concentrer sur la marche, l'équilibre,



les transferts d'une position à une autre, et la dextérité des mains. La kinésithérapie va servir à entretenir l'activité physique. Elle peut aussi permettre de mieux gérer la douleur et d'évaluer les besoins du patient pour que soignants et famille puissent l'aider au mieux.

#### La prise en charge se passe comment ?

La kinésithérapie pour les patients parkinsoniens doit prendre en compte les caractéristiques de cette maladie progressive qui affecte les cellules nerveuses dans le cerveau responsables de la coordination des mouvements. Le kinésithérapeute apporte ces connaissances spécifiques, le patient vient avec les problèmes qui lui sont propres, et la prise en charge se construit comme un partenariat. C'est ce dialogue qui va permettre

de définir quelles sont les priorités pour chaque personne et de mettre en place des programmes personnalisés. Il n'y a pas de suivi standard : pour certains il faudra des séances régulières, pour d'autres quelques séances suivies d'une évaluation seront suffisantes. Le but est d'accompagner chaque patient afin qu'il puisse maintenir autant que possible une activité physique régulière. Pour donner un aperçu des exercices existant et des bénéfices qu'ils apportent, j'ai réalisé de courtes vidéos avec NCER-PD. Elles montrent par exemple comment améliorer la marche en utilisant la musique ou comment faciliter la sortie du lit le matin. Vous pouvez retrouver ces vidéos sur la nouvelle chaîne YouTube de NCER-PD : [https://rebrand.ly/Parkinson\\_YouTube](https://rebrand.ly/Parkinson_YouTube)

## Neue Umfrage: Die Luxemburger Parkinson Studie will Forschungsideen und Alltagspraxis einander näherbringen



Bisherige Forschung lieferte viele wichtige Ergebnisse, die das Leben mit der Parkinsonerkrankung bereits heute verbessern können. Um Forschungsprojekte noch besser an die Bedürfnisse der Menschen mit Parkinson, ihrer Angehörigen und den jeweiligen Gesundheitsdienstleistern anzupassen, wäre es hilfreich für eine Förderungsentscheidung zu wissen, in wie weit neue Projekte solche Bedürfnisse und Themen berücksichtigen.

Hierzu führte die britische Parkinson Patientenvereinigung 2014 eine Umfrage durch. Sie stellten dabei die Frage, welche Forschungsthemen für Menschen mit Parkinson, ihre Angehörigen und Gesundheitsdienstleistern von Bedeutung sind. Folgende zehn Themen wurden dabei von den befragten Personen ausgewählt:

- Gleichgewichtsprobleme und Stürze
- Stress und Angst
- Dyskinesien (ungewollte Bewegungen, die als Nebenwirkung einiger Medikamente auftreten)
- Unterschiedliche Parkinson-Syndrome und deren Behandlungen
- Demenz bei Menschen mit Parkinson
- Leichte Gedächtnisprobleme bei Menschen mit Parkinson

- Schlafqualität
- Überwachung der Reaktion der PatientInnen mit einer Parkinsonerkrankung auf ihre Behandlung
- Feinmotorik (z.B. Öffnen der Knöpfe; Bedienung von Computer, Telefon, Fernbedienung) sowie.
- Probleme beim Wasserlassen.

Im Anschluss wurden die genannten Themen mit international durchgeführten Forschungsprojekten verglichen. Dabei erkannte man, dass Forschungsprojekte nicht immer Themen behandelten, welche die Betroffenen als wichtig erachten. In unserer Luxemburger Parkinson Studie wollen wir mit unserer Forschung näher am Menschen sein. Dazu senden wir Ihnen per Post unsere Umfrage und hoffen auf Ihre Mithilfe. Die Ergebnisse dieser anonymen Umfrage werden anschließend in der Sommerausgabe des Newsletters veröffentlicht und fließen in die Planung kommender Forschungsprojekte ein. Hiermit wollen wir sicher stellen, dass die Forschung in Luxemburg Themen bearbeitet, die mit den Forderungen der Praxis übereinstimmen.

## Events

#### OREILLERS CONTRE PARKINSON – 2E ÉDITION

Le 9 juin a eu lieu la deuxième édition de la bataille de polochon géante contre la maladie de Parkinson. L'événement a de nouveau rassemblé en face du palais grand-ducal des dizaines de participants munis d'oreillers, venus s'amuser et soutenir la lutte que mènent les patients, leurs familles, les professionnels de santé et les chercheurs. Le public pouvait également s'informer de façon ludique dans les différents stands mis en place par NCER-PD, ParkinsonNet, le CHEM, le LIH et le Scienteens Lab. Pour voir la vidéo : <https://rebrand.ly/PillowFight>



#### FÊTE D'ÉTÉ : UN APRÈS-MIDI TOUS ENSEMBLE

Pour la troisième année consécutive, l'équipe de NCER-PD a invité les participants à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson à passer l'après-midi du 6 juillet en leur compagnie pour la traditionnelle fête d'été. L'occasion de remercier tous ceux qui rendent cette étude possible et de leur faire découvrir des laboratoires de recherche. Des membres de l'IBBL, du LIH et de ParkinsonNet étaient aussi présent pour échanger avec les participants et proposer différentes activités : quelques exercices en musique et dans la bonne humeur par exemple !



#### 4E CONFÉRENCE INTERNATIONALE À L'UNIVERSITÉ

Les 11 et 12 octobre, l'Université du Luxembourg a accueilli une conférence dédiée à la recherche sur la maladie de Parkinson. Cette quatrième édition a rassemblé autour de 170 participants venus du monde entier. Chercheurs, professionnels de santé et représentants d'associations de patients ont pu écouter 26 intervenants de haut niveau, comme Jules Hoffmann, Prix Nobel de Médecine, et discuter des dernières innovations dans le domaine.

