

Leben mit Parkinson: Fact Sheets

Seit 2017 entwickelt das NCER-PD-Team regelmäßig Infoblätter zu verschiedenen Themen in Bezug auf die Parkinson-Krankheit. Diese reichen von der Diagnose über die Behandlung bis hin zur Ernährung und körperlichen Aktivität. Diese Fact Sheets können auf unserer Homepage www.parkinson.lu unter der Kategorie Media sowohl auf Deutsch als auch auf Französisch heruntergeladen werden.

Außerdem können Sie alle Ausgaben auch vor Ort in der Parkinson Research Clinic erhalten, fragen Sie unser Team nach weiteren Informationen!



PROCHAINS ÉVÉNEMENTS:

WORLD PD DAY
24 Avril 2020 - Leudelange
SUMMER PARTY
3 Juillet 2020 - Esch-Belval

3 questions à Clarissa Gomes

Chargée de projet pour l'Étude luxembourgeoise pour la maladie de Parkinson (NCER-PD)



Comment avez-vous rejoint l'équipe de NCER-PD ?

Après une formation en biologie moléculaire et une thèse dans le domaine des biotechnologies, je suis arrivée au Luxembourg il y a quatre ans pour un post-doctorat au Luxembourg Institute of Health (LIH). Tout en faisant de la recherche dans le domaine cardiovasculaire, je me suis impliquée dans la coordination d'un réseau de chercheurs. Cette responsabilité m'a fait découvrir de nouveaux aspects de la recherche scientifique : la gestion de projet, les tâches administratives et la communication. Comme cette activité m'a vraiment plu, j'ai peu à peu changé de métier et je suis devenue chargée de projet au lieu de chercheuse. J'ai rejoint NCER-PD mi-juin 2019, après avoir rencontré mon prédécesseur. Il m'a donné une vue d'ensemble de ce large projet collaboratif et m'a donné envie de prendre le relais.

Quel est votre rôle dans l'équipe ?

J'ai plusieurs fonctions mais un des rôles les plus importants est de créer, développer et entretenir les liens, entre les membres de l'équipe et avec les partenaires extérieurs. L'idée derrière NCER-PD est de rassembler des gens avec des expertises différentes pour réussir ensemble ce que nous ne pourrions pas faire chacun de notre côté. C'est une belle idée mais aussi un challenge parce les différents experts ont tous leur propre jargon et qu'il est parfois difficile de dialoguer. Mon rôle est d'écouter, de comprendre et de s'assurer que les échanges entre tous les gens qui participent à ce projet restent fructueux.

Je suis également responsable du planning. Je fais en sorte d'assembler les différentes pièces du puzzle pour tenir les délais et atteindre les objectifs fixés tous ensemble. Parfois, il s'agit aussi de rassembler concrètement toute l'équipe, comme lors de réunions plénières qui sont l'occasion d'inviter des experts renommés à discuter avec les membres de NCER-PD.

Qu'est-ce qui rend ce travail passionnant ?

Le programme lui-même est vraiment intéressant, avec cet objectif d'unir les forces des différents partenaires nationaux afin

d'obtenir des bénéfices concrets. C'est une façon de faire le lien entre la recherche et la clinique, et de faciliter le transfert des connaissances vers les patients. J'aime que nous soyons là pour faire bouger les choses.

C'est aussi un travail où je rencontre plein de gens différents. Au cours de ma première semaine par exemple, j'ai pu suivre un participant au cours des différents rendez-vous et examens nécessaires au recrutement. Une occasion unique de mieux comprendre ce qu'est la maladie de Parkinson et les a priori qui l'entourent, d'entendre les questions que les participants peuvent se poser, et d'avoir un aperçu du travail de mes collègues médecins.

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, Olivimages, ScienceRelations

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange

Fonds National de la
Recherche Luxembourg

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



Teilnehmer:

800 Parkinson-Patienten
und 769 gesunde
Kontrollpersonen haben
bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 19.879
Proben gespendet, das sind
u.a. 115,2 Liter Blut, 129,6
Liter Urin und 5,1 Liter
Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 25.400
Fragebögen beantwortet
und 14.600 Stunden an
neuropsychologischen
Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen
resultieren so über eine
Millionen Datenpunkte, die
in die Analysen einfließen.
Status 11.11.2019



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2019



Startschuss für die zweite Phase der Luxemburger Parkinson Studie

NCER-PD geht in die zweite Förderrunde! Das ist für uns die Nachricht des Jahres. Nachdem ein internationales Gutachterteam unsere Arbeit der vergangenen vier Jahre mit exzellenten Noten bewertet hat, stellt der Fonds National de la Recherche (FNR) bis Mitte 2023 weitere sechs Millionen Euro zur Verfügung – Geld, um die Mechanismen der Parkinson-Krankheit genauer zu untersuchen und um die Diagnose und Behandlung dieser Krankheit weiter zu verbessern.

Was mich ganz besonders freut, ist die Tatsache, dass wir unsere Arbeit in der Kohorte weiterführen können – also mit Ihnen, den Menschen, die an Parkinson erkrankt

sind, und den gesunden Angehörigen, Freunden und Interessierten, die sich ebenfalls freundlicherweise bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen. Das ist eine wesentliche Grundlage für unseren gemeinsamen Erfolg! Was haben wir jetzt in der zweiten Förderphase von NCER-PD vor? Zum einen werden wir die Teilnehmer, die sich bislang angemeldet haben, auch in Zukunft weiter

regelmäßig zu Verlaufsuntersuchungen einladen. Zum anderen planen wir eine neue „Risiko-Kohorte“. Mit deren Hilfe wollen herausfinden, was Frühzeichen für eine zukünftige Parkinson-Erkrankung sind, um gegebenenfalls schon vorbeugend aktiv zu werden. Erste Hinweise auf Frühsymptome haben wir bereits; nun wollen wir Sicherheit gewinnen. Wenn wir feststellen können, dass Menschen ein erhöhtes Risiko für

>> FORTSETZUNG SEITE 2

„ Wir wollen herausfinden, was Frühzeichen für eine zukünftige Parkinson-Erkrankung sind, um gegebenenfalls schon vorbeugend aktiv zu werden. “

>> FORTSETZUNG VON SEITE 1

Parkinson haben, können wir studieren, wie sich der Verlauf vor einem eventuellen Ausbruch der Erkrankung darstellt und neue, den Krankheitsverlauf verzögernde Therapien prüfen. Für die Risiko-Kohorte suchen wir Freiwillige, die eine bestimmte Schlafstörung haben: die REM- oder Traum-Schlafverhaltensstörung. Diese Menschen sprechen oder rufen laut im Schlaf; sie schlagen und treten um sich und leben so unwissentlich ihre Träume aus – derart dass unter Umständen sogar ihre Partner darunter leiden. Bekannt ist, dass Patienten mit einer

REM-Schlafverhaltensstörung ein deutlich erhöhtes Risiko haben, nach vielen Jahren an Parkinson zu erkranken. Daher wollen wir diese Menschen jährlich genauer daraufhin untersuchen, ob sie Zeichen von Parkinson entwickeln. Und wir wollen herausfinden, welche Faktoren dabei eine Rolle spielen. Außerdem möchten wir in der zweiten Förderphase von NCER-PD insbesondere im Bereich der Behandlung noch einmal deutlich vorankommen. Wir wollen so genannte „Clinical Trials in the Dish“ (Klinische Studien im Reagenzglas) machen: Neue Wirkstoffe

werden dabei im Labor an Zellen aus Hautproben getestet, die Teilnehmer mit einer bestimmten genetischen Veranlagung für Parkinson zur Verfügung gestellt haben. Vielversprechende Wirkstoffe aus diesen Experimenten werden in klinischen Studien weiterentwickelt – und kommen letztendlich allen Menschen mit Parkinson zugute. Ich finde, das sind überaus spannende Perspektiven, die sich uns und Ihnen durch NCER-PD bieten. Ich freue mich auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit!

Ihr Rejko Krüger

Die wichtigsten Forschungsfragen zur Parkinson-Krankheit

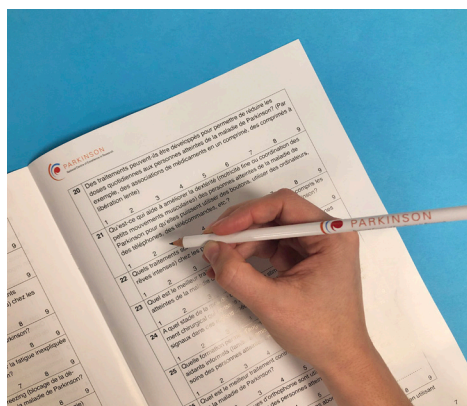
Ende letzten Jahres bekamen Personen mit und ohne Parkinson die Möglichkeit an einer landesweiten Umfrage teilzunehmen. Diese sollte dazu dienen, zukünftige Forschungsprojekte noch besser an die Bedürfnisse der Menschen mit Parkinson und ihrer Angehörigen und den jeweiligen Gesundheitsberuflern anzupassen. Wir freuen uns sehr, dass sich über 400 Teilnehmer die Zeit genommen haben und anonym darüber Auskunft gaben, welche Forschungsthematiken ihnen besonders wichtig sind.

Die erste Auswertung dieser Umfrage ergab, dass für Menschen mit Parkinson die Verbesserung der Selbständigkeit bei den täglichen Verrichtungen durch Physiotherapie auf Platz 1 der Prioritäten liegen. Durch geeignete körperliche Betätigung kann beispielsweise die Muskelkraft und Beweglichkeit verbessert werden. Ein weiterer Schwerpunkt betrifft die Medikamentenentwicklung. Hier wünschen sich die Patienten für die Zukunft geringere Medikamentendosen pro Tag und eine medikamentöse Behandlung, die besser auf die bestimmten Stadien der Krankheit angepasst ist.

Im Allgemeinen stimmen die Bedürfnisse von Patienten, Angehörigen und Gesundheitsdienstleistern zu großen Teilen überein: 7 der Top 10 Forschungsprioritäten der Menschen mit Parkinson sind ebenfalls in den Top 10 der Angehörigen und Gesundheitsdienstleistern vertreten. Beispielweise waren allen Befragungsgruppen

die Erforschung von Strategien zur besseren Behandlung von Gleichgewichtsproblemen und Stürzen, so wie dem „Freezing“, das Erstarren beim Gehen, wichtig. Neben diesen Aspekten der Beweglichkeit wünschen sich alle Befragten eine bessere Behandlung von leichten Hirnleistungsstörungen wie Gedächtnisverlust, Konzentrationsschwäche und verlangsamtes Denken bei Menschen mit Parkinson.

Bei der Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten des Zitterns, gab es unterschiedliche Meinungen: Während es Menschen mit Parkinson ebenfalls am Herzen lag und sogar auf Platz 1 der Forschungsprioritäten der Gesundheitsberufler lag, schaffte es dieser Aspekt bei den Familien der Patienten nicht unter die Top 10. Dies zeigt, dass die befragten Gesundheitsberufler die Bedürfnisse ihrer Patienten schon sehr gut einschätzen können. Eine mögliche Erklärung für dieses Ergebnis liefert ein genauerer Blick auf diese Befragungsgruppe. Denn viele der an der Umfrage teilnehmenden Ärzte, Logopäden, Ergo- sowie Physiotherapeuten sind bereits Teil des landesweiten Netzwerks ParkinsonNet. Dieses Netzwerk hat sich zum Ziel gesetzt, Gesundheitsberufler spezifisch für die Behandlung der Parkinson-Krankheit auszubilden. „Durch ParkinsonNet Luxembourg wird außerdem die enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachkräften im Gesundheitsbereich bei der Behandlung der Parkinson-Krankheit gewährleistet“,



erklärt Prof. Rejko Krüger, Koordinator des ParkinsonNet Luxembourg und NCER-PD. „Dass dabei die Menschen mit Parkinson und ihre besonderen Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen, zeigen auch die Umfrageergebnisse mit einer großen Übereinstimmung der Einstufung der wichtigsten Forschungsanliegen!“

Die bisherige Forschung lieferte viele wichtige Ergebnisse, die das Leben mit der Parkinson-Krankheit bereits heute verbessern können. Die Ergebnisse der aktuellen Umfrage werden nun sowohl der Fachkräfte im Gesundheitsbereich als auch der Patientenvereinigung Parkinson Luxembourg asbl präsentiert, damit eine direkte Umsetzung der vordringlichen Forschungsanliegen gewährleistet wird und Ergebnisse wieder an die Patienten weitergegeben werden können. All diese Informationen werden daher in die Planung kommender Forschungsprojekte einfließen, um sicher zu stellen, dass sich die Forscher auf die dringendsten Forschungsanliegen konzentrieren und somit die Forschung in unserem Land noch besser den Bedürfnissen der Menschen mit Parkinson entspricht.

Don de cerveau pour la recherche : un programme au Luxembourg



Certaines personnes, affectées ou non par une maladie du cerveau, choisissent de donner leur cerveau à la science après leur mort. Ces dons sont particulièrement importants pour la recherche sur les maladies neurologiques. Le National Centre of Excellence in Research on Parkinson's disease (NCER-PD) est en charge du premier programme de don de cerveau au Luxembourg. NCER-PD collecte post-mortem les cerveaux des participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson qui ont décidé de léguer leur cerveau après leur mort pour contribuer à la recherche sur la maladie de Parkinson.

Qu'est-ce que c'est ?

Une banque de cerveaux est le dépositaire des cerveaux légués à la science. Lorsque quelqu'un décide de donner son cerveau, après son décès, le tissu cérébral est préparé pour sa future utilisation dans la recherche biomédicale et stocké selon des normes très exigeantes. Les échantillons de tissu sont ensuite mis à disposition de chercheurs qualifiés, après une évaluation par un comité d'experts. La banque de cerveaux assure le respect des standards éthiques et scientifiques, ainsi que la protection de la vie privée des donateurs.

Pourquoi c'est important ?

Notre cerveau reste encore un mystère. Afin de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs tels que la maladie de Parkinson, les chercheurs doivent explorer les zones du cerveau affectées. Comme il n'est pas possible d'examiner le tissu cérébral chez une personne vivante, les scientifiques doivent étudier le cerveau après le décès. Aujourd'hui, le faible nombre de cerveaux humains légués est un facteur limitant. En contribuant à augmenter la quantité de tissu cérébral disponible pour les études scientifiques, banques de cerveaux et donateurs soutiennent la recherche.

Comment ça marche ?

Tout participant à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson qui réside au Luxembourg peut devenir donneur, qu'il soit ou non affecté par la maladie. Si vous souhaitez devenir donneur, nous vous invitons à vous inscrire au programme de don de cerveau.

Pour plus de renseignements, vous pouvez contacter notre équipe (+352 4411 4848 / parkinson@chl.lu) et lire la fiche d'information détaillée disponible sur notre site web : <https://www.parkinson.lu>

Events

FÊTE D'ÉTÉ : UN APRÈS-MIDI TOUS ENSEMBLE Pour la quatrième année consécutive, l'équipe de NCER-PD a invité les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson à passer l'après-midi du 5 juillet en leur compagnie pour la traditionnelle fête d'été. Les invités ont eu la possibilité de visiter différents laboratoires, d'échanger avec les chercheurs et d'en apprendre plus sur le premier programme de don de cerveau au Luxembourg. Nos partenaires (LIH, IBBL, CHdN, ParkinsonNet, pdp) étaient aussi présents pour discuter avec les participants. Café, gâteaux et musique live étaient bien sûr aussi au rendez-vous pour une atmosphère festive !



EXPO ART & SCIENCE - « MIND THE BRAIN »

L'exposition « Mind the Brain » a marqué le 10e anniversaire du Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) de l'Université du Luxembourg, une étape importante pour la recherche biomédicale dans le pays. « Mind the Brain », qui mélangeait art et science, était composée de 10 sculptures en forme de cerveau géant exposées dans le centre-ville de Luxembourg du 15 septembre au 6 octobre. Chaque cerveau, peint par un artiste luxembourgeois de renom, représentait un des domaines de recherche du LCSB. L'exposition proposait ainsi une incursion dans la recherche menée au LCSB pour informer et émerveiller le grand public.

Afin de soutenir l'art et la recherche, les 10 sculptures ont été vendues. La moitié des fonds collectés est revenue aux artistes et l'autre moitié a permis de financer un projet de recherche sur la maladie de Parkinson. Une campagne sur les réseaux sociaux en partenariat avec Hogan Lovells Luxembourg a également permis de lever des fonds : pour chaque photo d'une des sculptures publiée sur les réseaux sociaux, la compagnie a donné 1€ pour la recherche biomédicale !

