

## NCER-PD Summer Party 08.07.2022, 14: 00 – 17:00 | Campus Belval

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

*Hinweis: Zu unserer aller Sicherheit bitten wir Sie, vor der Veranstaltung zu Hause einen Covid-19 Antigen Schnelltests durchzuführen. Während der Veranstaltung besteht Maskenpflicht.*

### Anmeldung

Lassen Sie uns bitte bis 21.06.2022 wissen, wenn Sie teilnehmen möchten.

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

*Remarque : pour la sécurité de tous, nous vous encourageons d'effectuer un test rapide antigénique Covid-19 chez vous avant de venir. Le port du masque est obligatoire pendant l'évènement.*

### Inscription

Merci de nous informer de votre participation jusqu'au 21.06.2022.

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



Nous sommes de retour au CHEM à Esch-sur-Alzette. Si vous préférez effectuer votre visite au CHEM, n'hésitez pas à nous contacter.



Nous sommes à la recherche de participants prêts à se rendre à Nijmegen (Pays-Bas) pour une étude d'imagerie cérébrale (IRM). N'hésitez pas à revenir vers nous pour toute question à ce sujet.



Mieux comprendre la maladie de Parkinson : Faites un don ! Soutenez des projets de recherche menés avec les patients au Luxembourg. Plus d'infos sur parkinson.lu



# PARKINSON

## National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SUMMER EDITION 2022

## 3 questions à Anne-Marie Hanff

Infirmière et doctorante dans l'équipe de NCER-PD



Source: radio 100komma7

### Parlez-nous un peu de vous ?

Je suis luxembourgeoise et infirmière de formation. J'ai fait mes études au Luxembourg avant de travailler quelques années en Suisse où j'ai découvert les sciences infirmières. Cette discipline qui permet d'étudier le vécu des patients et les interventions effectuées par les infirmières ainsi que les systèmes de santé dans leur ensemble afin d'améliorer la prise en charge des malades m'a vraiment intéressée. J'ai donc décidé de poursuivre mes études dans ce domaine. C'est dans ce cadre que j'ai rencontré l'équipe de NCER-PD au sein de laquelle j'ai travaillé comme infirmière de recherche à partir de 2015. J'y ai aussi rédigé ma thèse de Master qui portait sur la stigmatisation perçue par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

### Sur quoi travaillez-vous actuellement ?

Je fais un doctorat en sciences infirmières et je m'intéresse à la mobilité chez les personnes touchées par la maladie. En 2018, l'équipe de NCER-PD a réalisé une enquête afin d'identifier les sujets importants pour les patients et leurs proches. La mobilité et les risques de chute sont arrivés en haut de la liste et j'ai donc décidé de me consacrer à ce sujet.

Nous nous sommes rendu compte que, certains patients maintiennent une mobilité fonctionnelle au quotidien malgré des problèmes d'équilibre et de marche. Nous aimerions comprendre ce phénomène : ces patients ont-ils développé des mécanismes qui leur permettent de mieux gérer leur mobilité dans leur vie de tous les jours ? Et si c'est le cas, pourrait-on apprendre d'eux et appliquer ces mêmes mécanismes à d'autres personnes ?

Les chiffres montrent que ce phénomène est assez fréquent. Je m'intéresse maintenant à la littérature scientifique afin d'identifier les différents facteurs qui pourraient expliquer cela. Plus tard, je complèterai mes analyses statistiques par des interviews avec des participants ayant différents niveaux de mobilité pour recueillir leur avis sur les facteurs qui peuvent influencer leur mobilité et mieux comprendre leur vécu.

### Avez-vous d'autres rôles ?

Je suis à la clinique tous les vendredis pour rencontrer les participants et discuter avec les infirmières qui ont récemment rejoint l'équipe. Je fais aussi partie d'un groupe de travail international consacré aux soins infirmiers pour la maladie de Parkinson. Lorsque je compare les systèmes de santé de différents pays, il me semble évident que les infirmiers et infirmières ont un rôle central dans la prise en charge des personnes touchées par la maladie de Parkinson. C'est pourquoi je collabore avec ParkinsonNet Luxembourg. Pour le moment, les infirmières ne font pas partie intégrante de ce réseau de professionnels de santé dédié à la maladie mais ce serait clairement un plus. Nous essayons donc de promouvoir l'extension de ParkinsonNet à la profession.

## IMPRESSUM:

### HERAUSGEBER & ANMELDUNG ZUR STUDIE

National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease

Parkinson's Research Clinic

23, Val Fleuri, L-1526 Luxembourg

Telefon: + 352 44 11- 48 48

E-Mail: parkinson@chl.lu / www.parkinson.lu

### REDAKTION, TEXTE, FOTOS, LAYOUT:

LCSB, scienceRELATIONS, radio 100komma7, Michel Brumat,

Freepik, iStock, Fotolia

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



## Wissenschaftliche Zusammenarbeit

Gemeinsame Forschung zur Parkinson-Krankheit unterstützt neue Behandlungsmöglichkeiten

Fast zweieinhalb Jahre Pandemie liegen hinter uns. Unsere wissenschaftlichen Kontakte mit unseren internationalen Partnern haben wir in dieser Zeit online gepflegt. Aber Wissenschaft lebt vom persönlichen Austausch. Ich bin deshalb sehr froh, dass unser NCER-PD Team im September auf dem internationalen Parkinson-Kongress in Madrid präsent sein wird. Er ist das erste Treffen dieser Art seit 2019! Und wir haben spannende Ergebnisse, die wir dort vorstellen wollen: So wissen wir zum Beispiel schon länger, dass bestimmte einzelne Mutationen im Erbmateriale zu Parkinson führen können – beispielsweise indem sie Schäden in den Mitochondrien, den Kraftwerken der Zellen, verursachen. Oder indem sie krankmachende

Eiweißablagerungen in den Nervenzellen auslösen. Häufig ist das Bild aber komplexer: Viele kleine Veränderungen in der DNA, die einzeln gar keinen Effekt haben, lösen in ihrer Gesamtheit die Krankheit aus. Risikoprofile zeigen an, mit welcher Wahrscheinlichkeit eine bestimmte Kombination genetischer Veränderungen beispielsweise zur Schädigung der Mitochondrien führt. Bisher

hatte aber noch niemand überprüft, ob Menschen mit Parkinson mit einem derart definierten Risikoprofil auch tatsächlich die erwarteten Zellschädigungen aufweisen. Dank unserer Kohorte in NCER-PD – bei der unsere Teilnehmer ja auch Gewebeproben spenden können – ist uns dieser Nachweis jetzt gelungen: Der vermutete Zusammenhang besteht tatsächlich!

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Dank neuer Erkenntnisse aus unserer NCER-PD Kohorte kann die Entwicklung spezifischer und ursächlich wirkender Medikamente einen weiteren Schub erfahren “

Wichtig ist das für die zukünftige Medikamentenentwicklung. Bisher wurden potenzielle Wirkstoffe gegen Parkinson an allen Patienten getestet – unabhängig vom Risikoprofil. Wegen dieses Verdünnungseffekts war die Wirksamkeit der Medikamente möglicherweise statistisch nicht nachweisbar. Das wird sich nun hoffentlich ändern. Die Entwicklung spezifischer und ursächlich wirkender Medikamente könnte einen weiteren Schub erfahren. Auch grundsätzlich sind wir in der Wirkstoff-Erprobung in Luxemburg

vorangekommen. Bisher mussten Menschen mit Parkinson, die an entsprechenden klinischen Studien teilnehmen wollten, dafür ins Ausland reisen. Durch die Sichtbarkeit unserer Forschung im NCER-PD können wir solche Studien nun direkt in Luxemburg anbieten. Ein Beispiel ist die Untersuchung eines neuen Antikörpers, der das Voranschreiten der Krankheit verlangsamen soll. Menschen mit Parkinson, die sich an der Erprobung dieses neuen, ursächlich wirkenden Therapeutikums beteiligen möchten, können sich gern bei uns melden.

Für die Teilnehmer in unserem NCER-PD gilt weiterhin: Sie werden von Ihren behandelnden Ärzten betreut. Wir von NCER-PD beobachten, aber ändern keine Medikamente. Gemeinsam wollen wir aber mit Ihrer Unterstützung weiter an der besseren Erforschung der Parkinson-Krankheit und an neuen Behandlungsmöglichkeiten arbeiten. Ich danke Ihnen für Ihr Engagement und verbleibe mit besten Grüßen  
Ihr Rejko Krüger

## Identifizieren die Faktoren des Risikos für die Krankheit von Parkinson

Plus la maladie de Parkinson est diagnostiquée tôt, plus il est possible de prendre en charge les patients de manière optimale et d'éviter les complications. Dans le cadre de NCER-PD, les chercheurs travaillent à améliorer le dépistage précoce de la maladie. Ils se concentrent notamment sur l'identification des facteurs de risque qui favorisent son apparition.



### Étudier un facteur de risque donné

En 2021, l'équipe dirigée par le professeur Rejko Krüger a décidé d'étudier un facteur de risque bien précis. Pendant plusieurs années, ils vont observer un groupe de personnes atteintes de trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP). Ce trouble du sommeil est associé à un risque plus élevé de développer la maladie de Parkinson. Suivre sur le long terme des personnes touchées par le TCSP permettra de mieux comprendre le lien entre ce trouble du sommeil et les maladies neurodégénératives.

Pour constituer un groupe de volontaires, une enquête sur la qualité du sommeil a été lancée et tous les résidents luxembourgeois âgés de 55 à 75 ans ont été invités à y participer. Plus de 17.000 personnes ont été incluses dans l'étude. Parmi les milliers de participants, les personnes les plus susceptibles d'avoir le TCSP ont été invitées à passer des tests supplémentaires. Environ 645 personnes sont actuellement en contact avec l'équipe de NCER-PD et, au début de l'année 2022, certaines d'entre elles avaient déjà franchi toutes les étapes et obtenu un diagnostic. Les participants pour lesquels

le diagnostic de TCSP est confirmé peuvent prendre part à l'étude à long terme. En venant à la clinique pour des visites de suivi annuelles et en donnant des échantillons biologiques, ils permettront aux chercheurs de comprendre les causes du TCSP et la façon dont il peut évoluer vers le stade précoce de la maladie de Parkinson.

### Une nouvelle enquête à venir

Au cours des prochaines années, les chercheurs prévoient également d'étudier d'autres facteurs de risque pour la maladie de Parkinson. À l'automne prochain, l'équipe de NCER-PD va donc lancer une nouvelle enquête en ligne, en collaboration avec des centres de recherche en Allemagne, en Autriche et en Espagne afin d'identifier les personnes les plus à risque. Cet effort concerté aboutira à la création d'un centre européen de dépistage des risques liés à la maladie de Parkinson.

Les scientifiques espèrent que, dans chaque pays, entre 5000 et 10.000 participants répondront à un questionnaire en ligne détaillé, leur permettant ainsi d'identifier les personnes présentant un risque élevé pour la maladie de Parkinson. « Comme souvent dans la recherche clinique, la participation est essentielle, » souligne Prof. Krüger. « Nous sommes bien sûr très reconnaissants envers les personnes qui contribuent. Les informations qu'elles fournissent sont cruciales pour en savoir plus sur les facteurs déclenchants des maladies neurodégénératives. » Une vaste campagne de communication au Luxembourg et dans la Grande Région invitera les gens – âgés de plus de 50 ans, n'ayant pas la maladie de Parkinson et n'étant pas atteint de démence – à participer à cette nouvelle enquête baptisée « Healthy Brain Ageing » (HeBA) et soutenue par la Fondation Michael J Fox.

## Unbewusstes Langzeitgedächtnis und Parkinson



Mehrere unterschiedliche Gedächtnissysteme, an denen verschiedene Gehirnregionen beteiligt sind, ermöglichen es uns, mit der Welt um uns herum zu interagieren. Das Gedächtnis, zuständig für das Schnürsenkel binden zum Beispiel, setzt andere Gehirnregionen voraus als die Erinnerung an unseren letzten Urlaub. Eines der rätselhaftesten Gedächtnisse ist das prozedurale Gedächtnis. Dieses langfristige, unbewusste Gedächtnis ist für die automatischen Fertigkeiten verantwortlich, die wir im Laufe des Tages ausführen, wie z. B. Autofahren, Schuhe zubinden oder am Computer tippen. Das prozedurale Gedächtnis zeichnet sich durch seine Robustheit und seine Fähigkeit aus, Wissen über einen langen Zeitraum hinweg aufrechtzuerhalten: Selbst wenn wir unser Fahrrad monatelang oder sogar jahrelang nicht benutzt haben, verlieren wir nicht die Fähigkeit, es zu fahren.

### Prozedurales Gedächtnis und neurodegenerative Erkrankungen

Dieses Gedächtnis bleibt zum Beispiel bei Menschen mit Alzheimer oft erhalten. Sie können oft noch vertraute Tätigkeiten wie das Singen von Kirchenliedern oder das Klavierspielen ausführen. Menschen mit Parkinson scheinen dagegen Schwierigkeiten mit automatischen und erlernten Bewegungen zu haben. Forscher haben bereits gezeigt, dass die Patienten Probleme haben, neue Fähigkeiten zu erlernen, aber wir wissen nur wenig darüber, ob und wie lange sie die Fähigkeit behalten, automatische Tätigkeiten auszuführen, die sie in früheren Lebensabschnitten gelernt haben.

### Bewertung des Gedächtnisses von Studienteilnehmenden

Forscher des Nationalen Zentrums für Exzellenz in der Parkinson-Forschung (NCER-PD) haben einen Test entwickelt, um dieses unbewusste Gedächtnis bei Teilnehmenden der Luxemburger Parkinson-Studie zu bewerten. Sie verglichen 201 Menschen mit Parkinson mit 201 Kontrollpersonen, dessen Alter, Geschlecht und Bildung vergleichbar waren. Die Studie zeigte, dass Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe größere Schwierigkeiten hatten, prozedurale Fähigkeiten abzurufen. Es scheint daher nicht nur das Erlernen eines neuen prozeduralen Gedächtnisses bei Menschen mit Parkinson beeinträchtigt zu sein, sondern auch das Abrufen eines vor langer Zeit erlernten Verfahrens. Um die Auswirkungen auf die Patienten besser zu verstehen, untersuchen die Forscher den Zusammenhang zwischen diesem Gedächtnis und dem "Freezing of gait" („Einfrieren des Gangs"), einem häufigen Symptom bei Parkinson, das durch eine Deautomatisierung des Gehens gekennzeichnet ist. Darüber hinaus untersuchen sie im Rahmen der luxemburgischen nationalen Studie zum Schlafverhalten, ob diese Gedächtnisstörung bereits in den frühen Stadien der Krankheit nachweisbar ist. Menschen mit einem bestimmten Schlafverhalten haben ein erhöhtes Risiko, Parkinson zu entwickeln. Da das prozedurale Gedächtnis eine so wichtige Rolle im Alltag spielt, ist es wichtig, unser Wissen über seine Rolle bei Parkinson zu vertiefen und Wege zu finden, um Gedächtnisstörungen frühzeitig abzuschwächen.

## Événements

### FORMATION PARKINSONNET LUXEMBOURG

ParkinsonNet Luxembourg a été créé en 2018 dans le but de fournir les meilleurs soins possibles et une prise en charge intégrée aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. ParkinsonNet forme les professionnels de santé aux spécificités de la maladie et leur permet de travailler au sein d'une équipe multidisciplinaire. Ce printemps, ParkinsonNet Luxembourg a organisé sa seconde formation de trois jours afin que davantage d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes et d'orthophonistes puissent intégrer le réseau. 28 professionnels de santé ont suivi cette formation avec succès sur le Campus de Belval ! Pour avoir la liste complète de tous les professionnels de santé membres de ParkinsonNet Luxembourg, consultez le site web parkinsonnet.lu.



### JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE DE PARKINSON

L'événement organisé le 29 avril à Leudelange pour la Journée mondiale de la maladie de Parkinson a été un succès ! Le professeur Peter Riederer a parlé de l'histoire des traitements contre la maladie de Parkinson. Le professeur Jochen Klucken a ensuite évoqué l'utilisation des nouvelles technologies pour le traitement de la maladie. L'association Parkinson Luxembourg et ParkinsonNet Luxembourg ont également présenté leurs activités en soulignant leurs avantages pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'événement a permis aux chercheurs et aux professionnels de santé d'échanger avec les participants. Un grand merci à tous les intervenants et à l'association Parkinson Luxembourg pour l'organisation.

