

La première patiente à Esch-sur-Alzette

Début septembre, le Centre Hospitalier Émile Mayrisch a mis des salles de consultation à disposition du NCER-PD afin de soutenir l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson. Elles permettent aux participants originaires du sud du Grand-Duché d'être examinés à Esch.

L'ouverture de ces salles de consultation a convaincu Sylvie Mahowald qui est devenue la première patiente du site d'Esch-sur-Alzette. « J'ai suivi le développement de cette étude depuis ses débuts et quand j'ai entendu qu'il allait être possible de consulter à Esch, je me suis dit : je vais participer ! » explique Sylvie. L'objectif du NCER-PD lui tient à cœur : « Il a fallu plus d'un an avant que je sois diagnostiquée avec la maladie de Parkinson. Et c'est seulement quand on connaît son ennemi, qu'on peut le combattre. » Depuis, elle s'implique dans les programmes de sensibilisation menés par l'association Parkinson Luxembourg et



communique sur sa vie active avec la maladie. Cette optimiste auto-déclarée a rassemblé dans un livre les histoires de plusieurs patients parkinsoniens et écrit aussi des poèmes (voir l'encadré) et des articles sur la maladie. Elle souhaite donner de l'espoir à d'autres : « Abandonner n'a jamais été une option ! La maladie a changé ma vie mais elle n'est pas terminée. Je n'aurais jamais pensé écrire un livre ou participer à un projet de recherche ! »

PARKINSON & MOI

SYLVIE MAHOWALD (9/2007)

Il veut que je baisse ma tête
...mais moi, je veux la lever.
 que je me penche en avant
...mais moi, je veux rester droite.
 que je plie mes genoux
...mais moi, je veux les tendre.
 que mes pieds bloquent
...mais moi, je veux marcher.
 que je perde l'équilibre
...mais moi, je vais le garder.
 Même s'il gagnera de temps en temps,
 qu'il prenne possession de mon corps,
 ...il n'arrivera jamais à avoir mon esprit !

L'équipe du NCER-PD est toujours à la recherche de participants comme Sylvie. Elle recommande d'ailleurs aux autres patients et aux gens qui ne sont pas atteints par la maladie de participer : « Investissez 2 heures dans la recherche ! C'est la seule façon de trouver des nouvelles méthodes pour soigner et diagnostiquer. »

INTERVIEW AVEC UN INFIRMIER DE RECHERCHE AU LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH

4 questions à Jean-Yves Ferrand

Je suis Jean-Yves, infirmier de recherche au Centre d'Investigation et d'Epidémiologie Clinique (CIEC) du Luxembourg Institute of Health (LIH).

Quel est votre rôle dans l'étude Parkinson ?

Je suis responsable de la coordination au niveau du CIEC, du recrutement des personnes contrôles (non atteintes par la maladie) et de la gestion des rendez-vous de l'équipe des cinq infirmiers qui assurent les consultations. Mon rôle est aussi de collecter des données de qualité pour les chercheurs; c'est une tâche bien plus compliquée et précise qu'on ne l'imagine. Les données doivent être parfaitement comparables entre chaque participant, ce qui implique que les méthodes de travail de tous les membres de l'équipe soient parfaitement uniformisées sous peine de fausser l'étude.

Pourquoi avez-vous besoin de personnes saines ?

Pour pouvoir développer de nouvelles méthodes de diagnostic, nous devons étudier les patients atteints de Parkinson mais aussi les personnes

saines. Nous comparons les résultats des deux types de personnes et tentons de mettre en évidence des différences notamment au niveau génétique afin d'identifier un possible schéma de la maladie, de mieux la prévenir et mieux la traiter. Nous avons besoin majoritairement d'hommes de plus de 40 ans. Pourquoi ? Car les deux groupes de participants, patients et contrôles, doivent coïncider et la majorité des patients sont des hommes de plus de 40 ans.

Que diriez-vous aux gens qui hésitent encore à participer ?

Cette étude ne nécessite la prise d'aucun médicament, n'est pas douloureuse et le seul effet secondaire possible reste un petit hématome post-prise de sang, mais nous sommes des professionnels et cela n'arrive que très rarement ! En passant un peu de temps avec nous, vous contribuez à faire avancer la recherche... Et aurez l'occasion de rencontrer une équipe pro et sympa !

Qu'est ce qui vous plaît le plus dans ce métier ?

Ce qui me plaît le plus, c'est de travailler dans des domaines très variés, en ayant des activités diverses et en interagissant avec des personnes de différents horizons. Dans le cadre très strict des protocoles d'études cliniques, nous avons donc aussi de la place pour l'autonomie, la créativité et la flexibilité.



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, CHEM, LIH, Fotolia, Bruno Santos

DRUCK: Reka s.a.



DAS NATIONAL CENTRE OF EXCELLENCE IN RESEARCH (NCER) IST EINE INITIATIVE DES LUXEMBOURG NATIONAL RESEARCH FUND



Teilnehmer:

260 Parkinson-Patienten und 262 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 3840 Proben gespendet, das sind u.a. rund 16 Liter Blut, 17 Liter Urin und ein halber Liter Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 4.700 Fragebögen beantwortet und 1300 Stunden an neuro-psychologischen Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen ergibt sich so fast eine Dreiviertelmillion an Datenpunkten, die in die verschiedenen Analysen einfließen können.

Status 01.10.2016



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2016



NCER-PD: Mit den Patienten – für die Patienten

Luxemburgs National Centre for Excellence in Research on Parkinson's Disease - das NCER-PD - kommt immer intensiver mit den Parkinson-Patienten in Luxemburg und mit den Freunden der Parkinson-Forschung in Kontakt.

Das ist wichtig – denn für Sie, die Patienten, forschen wir ja. Damit dies zielgerichtet geschieht, müssen wir Ihre Bedürfnisse und Ihre Krankheitssituation immer besser kennenlernen.

Um einen intensiven Kontakt möglich zu machen, kommen wir zu den Menschen. Das geschieht seit dem Frühjahr mit unserem Parkinson-Studien-Bus, in dem das „Flying Team“ unterwegs ist und verschiedene Institutionen anfährt. Intensiv

arbeiten wir mit Parkinson-Vereinigungen zusammen – wie etwa in Leudelange. Und wir freuen uns, dass wir im Sommer in Esch-sur-Alzette im Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM) sehr herzlich aufgenommen worden sind: Der Direktor des CHEM, Dr. Michel

Nathan, hat es möglich gemacht, dass wir dort in vier Räumen Parkinson-Patienten und gesunde Kontrollpersonen für unsere Studie untersuchen dürfen – und nun auch im Süden Luxemburgs einen festen Anlaufpunkt haben.

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Denn für Sie, die Patienten, forschen wir ja! ”

Aber wir kommen nicht nur zu Ihnen, wir laden Sie auch zu uns ein. Etwa zu unserem Sommerfest, bei dem wir im Juli 130 Parkinson-Patienten und ihre Angehörigen im Luxembourg Centre for Systems Biomedicine in Esch-Belval begrüßen konnten. Als unsere Gäste hatten Sie Gelegenheit, den Wissenschaftlern in den Laboren einmal über die Schulter zu schauen. Umgekehrt war es auch für die Laborforscher wichtig, persönlichen Kontakt zu den Studienteilnehmern zu bekommen – sei es bei Kaffee und Kuchen oder beim gemeinsamen Musizieren.

Aus Ihren Beiträgen und unseren Forschungsergebnissen müssen wir nun etwas machen: Sie persönlich sollen davon profitieren; lieber heute als morgen! Dazu planen wir ein Parkinson-Netzwerk, in dem Patienten, behandelnde Ärzte, Therapeuten und Forscher gemeinsam für eine optimale



CHEM Direktor Dr. Michel Nathan und Prof. Dr. Rejko Krüger

“ Sie persönlich sollen davon profitieren; lieber heute als morgen! Dazu planen wir ein Parkinson-Netzwerk. ”

Versorgung arbeiten. Sie werden sich über aktuelle Entwicklungen austauschen, damit Sie immer nach den neuesten wissenschaftlichen

Erkenntnissen behandelt werden. Und dadurch den größtmöglichen Nutzen aus der Forschung im NCER-PD ziehen.

Ihr Rejko Krüger

Des scientifiques ont utilisé des outils informatiques pour étudier les interactions entre les protéines contenues dans les aliments et la levodopa.

Et si votre régime alimentaire influençait votre traitement ?



3. Internationales Parkinson Symposium auf dem Campus Belval

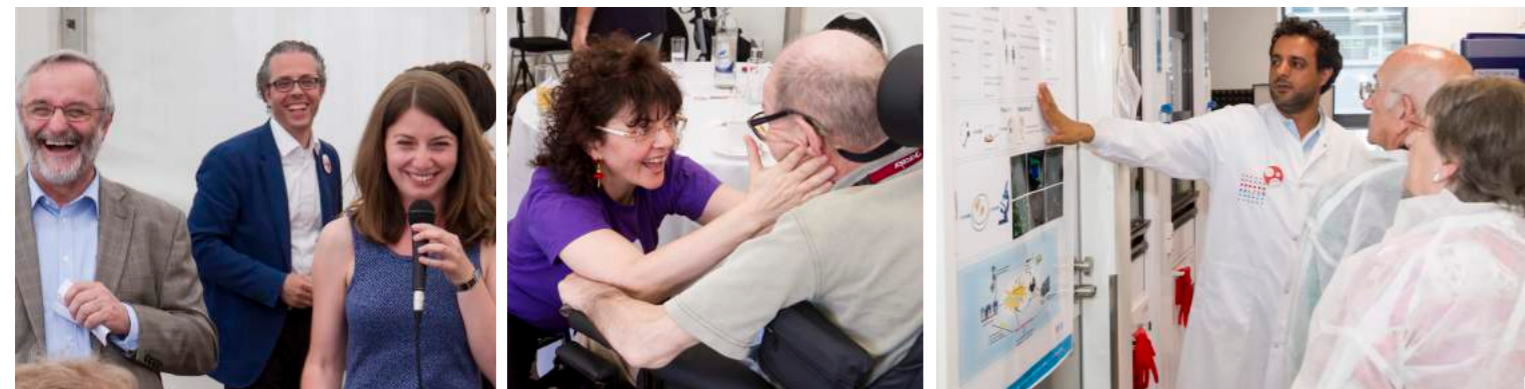
Anfang Oktober organisierte das Luxembourg Centre for Systems Biomedicine der Universität Luxembourg eine internationale Parkinson Konferenz auf dem Campus Belval. In diesem Rahmen fand auch das Jahrestreffen des Genetic Epidemiology of Parkinson's Disease (GEoPD) Consortium, einem internationalen Verband von Wissenschaftlern, die die genetischen Ursachen der Parkinson-Krankheit erforschen, statt. Insgesamt kamen 230 Parkinson-Forscher aus der ganzen Welt nach Luxemburg, um sich über die neuesten Entwicklungen in der Parkinson-Forschung auszutauschen.



Der Luxemburger Prof. Michel Goedert (Universität Cambridge) eröffnete die Konferenz mit seinem Vortrag zu alpha-Synuklein, dem Protein, das bei der Parkinson-Krankheit verklumpt und dem seit 20 Jahren eine zentrale Bedeutung in der Entstehung der Krankheit beigemessen wird. Weitere Redner referierten u.a. zu "Störungen der zellulären Energieversorgung", "Eiweißverklumpungen und Abbau" sowie "neuesten technologischen Entwicklungen".



Abschließend thematisierte der letzte Teil der Konferenz die integrierte Versorgung von Patienten. Neurologe Prof. Nico Diederich, Sprachtherapeutin Janine Simons (Universität Lübeck), Physiotherapeutin Mariella Graziano und Neurochirurg Dr. Frank Hertel präsentierten neueste Ergebnisse und tauschten sich Rahmen der anschließenden Podiumsdiskussion mit dem Vertreter der Patientenvereinigung Parkinson Luxembourg Thierry Lentz über die Möglichkeiten und Vorteile aus, die eine optimale Zusammenarbeit aller Disziplinen für den Patienten bieten kann.



8. Juli 2016, Belval NCER-PD Summer Party



Depuis plus de quarante ans, la levodopa est le standard en matière de traitement de la maladie de Parkinson. Elle est prise oralement et son absorption au travers de la paroi intestinale peut être limitée par certains aliments riches en protéines comme la viande, les œufs, les produits laitiers ou les fruits de mer. Il en découle des fluctuations dans le contrôle moteur, particulièrement chez les patients aux stades avancés de la maladie.

Le professeur Ines Thiele et Marouen Ben Guebila, tous les deux chercheurs au Luxembourg Centre for Systems Biomedicine de l'Université du Luxembourg, ont étudié les mécanismes biologiques impliqués grâce à la modélisation par ordinateur et se sont intéressés à différentes stratégies alimentaires qui pourraient atténuer ces problèmes. « Nous avons développé un modèle détaillé du système digestif qui décrit le transport puis l'absorption des nutriments et du médicament » explique le professeur Thiele. Cette représentation précise de ce qui se passe à l'intérieur du corps humain constitue un outil puissant pour répondre à certaines questions: pourquoi les protéines interagissent-elles avec le traitement ? Est-ce que tous les

patients sont affectés de la même façon ? « Nos résultats montrent que les recommandations alimentaires sont surtout nécessaires pour les patients aux stades les plus avancés » détaille Marouen Ben Guebila. En accord avec les observations cliniques, les simulations ont aussi souligné que ne manger des protéines qu'une seule fois le soir (régime de redistribution de protéines) est plus efficace que de réduire la quantité en protéines à chaque repas (régime à faible protéines). D'après le modèle, toutes les protéines ne se valent pas non plus : les différents acides aminés, les briques de base qui constituent les protéines, ont des effets différents sur l'absorption de la levodopa. La sérine par exemple, un acide aminé qui se retrouve dans le soja, stimule la sécrétion du médicament dans la circulation sanguine et augmente également la production de dopamine. Un régime alimentaire riche en sérine pourrait donc améliorer l'efficacité du traitement. Ces travaux mettent une fois de plus en lumière l'importance du régime alimentaire dans le traitement de la maladie de Parkinson en particulier aux stades avancés de la maladie. Plus d'information sur <http://www.parkinson.lu>