

NCER-PD Summer Party 05.07.2019, 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 21.06.2019 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 21.06.2019.

PROCHAINS ÉVÉNEMENTS:

BATAILLE D'OREILLERS GÉANTE
8 Juin 2019 - Nancy, France

SUMMER PARTY
5 Juillet 2019 - Esch-Belval

LCSB 10E ANNIVERSAIRE
15-29 Septembre 2019 -
Luxembourg Ville

3 questions à Nicole Colson

Ergothérapeute et membre de ParkinsonNet Luxembourg



Qu'est-ce que l'ergothérapie et en quoi est-ce utile pour la maladie de Parkinson ?

Un ergothérapeute intervient dans trois domaines de la vie quotidienne, à domicile, dans les loisirs et au travail, afin de permettre aux gens de continuer à accomplir les activités qui leur tiennent à cœur. Il s'agit souvent d'adapter l'espace ou d'organiser une tâche pour réduire ou supprimer les situations de handicap.

Dans le cas de la maladie de Parkinson, la gestion de la fatigue est très importante. Il faut savoir sélectionner les choses à faire. Pour les personnes touchées, la prise d'initiative est parfois difficile. Il faut donc simplifier les tâches, les fractionner et les organiser de façon claire. Le suivi à domicile est également essentiel pour mettre en pratique les solutions dans l'environnement spécifique à la personne et s'assurer qu'elle les utilise bien dans sa vie quotidienne. L'ergothérapeute travaille aussi avec le soignant, souvent le conjoint, pour évaluer son ressenti par rapport à la charge que représente les soins et l'accompagner.

Comment ça fonctionne concrètement ?

Je commence par une première visite pour déterminer quels sont les problèmes rencontrés et faire différentes suggestions. Après, c'est à la personne de tester les solutions proposées. Les améliorations peuvent prendre du temps et demandent un investissement de la part des patients.

Je travaille à la fois de façon indépendante et au Rehazenter. Le type de suivi dépend donc du contexte. Au sein du centre de rééducation, les rendez-vous sont réguliers et les exercices se font en salle de thérapie, mais uniquement pendant la durée de l'hospitalisation. Pour les gens que je vois en dehors de ce cadre, je peux aller à domicile ou au travail plus ou moins souvent. Un suivi régulier n'est pas toujours faisable à domicile. Au Luxembourg, l'ergothérapie n'est pas remboursée, un suivi à long terme représente donc souvent une charge financière importante. J'essaie de prendre cela en compte. L'idéal serait d'avoir un format similaire au Pays-Bas où dix heures par an sont prises en charge pour chaque patient. Cela permet des visites épisodiques pour vérifier que les choses progressent.

Quels sont les avantages apportés par le réseau ParkinsonNet Luxembourg ?

Ayant participé aux formations, je sais que cela apporte un nouveau savoir-faire et change votre regard. Mon approche est différente maintenant et je suis plus à l'écoute. Je travaille avec le patient sur les problèmes qui

le gênent le plus et non sur les problèmes que je crois les plus importants.

Grâce au réseau, les médecins sont aussi plus sensibilisés à l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire et prescrivent plus souvent de l'ergothérapie. ParkinsonNet améliore la communication entre les professionnels de santé. Nous pouvons plus facilement nous tenir au courant de nos avancées et nous entraider quand quelque chose ne fonctionne pas.

De plus, si ParkinsonNet est reconnu comme réseau de compétence, cela permettrait peut-être que les consultations en ergothérapie soient remboursées. Ce serait vraiment un pas en avant pour ouvrir l'accès aux soins à tous !

Pour la version longue de l'interview, rendez-vous sur <https://parkinson.lu>

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, Laurent Antonelli / Blitz Agency

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



Teilnehmer:

647 Parkinson-Patienten
und 694 gesunde
Kontrollpersonen haben
bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 13032
Proben gesendet, das sind
u.a. 87,795 Liter Blut, 96,05
Liter Urin und 3,9 Liter
Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 15.726
Fragebögen beantwortet
und 6500 Stunden an
neuropsychologischen
Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen
resultieren so über eine
Millionen Datenpunkte, die
in die Analysen einfließen
Status 01.04.2019



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SOMMER EDITION 2019



Internationale Begutachtung der Luxemburger Parkinson Studie: Hervorragende Ergebnisse nach 4 Jahren

NCER-PD wird in der internationalen Forschungsszene zunehmend sichtbar – und das Programm wird positiv bewertet! Das ist das Ergebnis der großen Begutachtung von NCER-PD aus dem vergangenen Jahr. Wissenschaftliche Projekte werden regelmäßig evaluiert: Gutachter aus dem In- und Ausland reisen an, lassen sich die Forschungsergebnisse der letzten Jahre präsentieren, führen intensive Gespräche mit den Forschern vor Ort und wollen herausfinden: Sind gute Ergebnisse erzielt worden, die das investierte Geld wirklich wert sind? Letztes Jahr war also NCER-PD an der

Reihe. Während der Begutachtung lief alles glatt. Das Ergebnis hat mich fast umgeworfen: „Very impressed“ waren die Gutachter, sehr beeindruckt. Die Ergebnisse, die wir in der ersten Förderperiode mit NCER-PD erreicht haben, werten sie als „spektakulär“. Das ist eine „1 plus mit Sternchen“ in der Welt der wissenschaftlichen Begutachtungen. Zu diesem tollen Ergebnis haben ganz viele Forschungseinrichtungen, Hospitäler, Wissenschaftler und Ärzte in Luxemburg beigetragen. Und Sie, die Patienten und die gesunden Menschen, die sich bereit erklärt haben, mit uns in der Luxemburger Parkinson

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“Es gibt eine ganze Reihe beeindruckender Resultate, die wir gemeinsam in NCER-PD erzielt haben und die den guten Ruf des Programms begründen.“

>> FORTSETZUNG VON SEITE 1

Studie zusammenzuarbeiten. Dafür danke ich Ihnen sehr!

Es gibt eine ganze Reihe beeindruckender Resultate, die wir gemeinsam in NCER-PD erzielt haben und die den guten Ruf des Programms begründen. Ein Beispiel: Wissenschaftler vom Luxembourg Centre for Systems Biomedicine haben festgestellt, dass sich die Zusammensetzung von Bakterien-Gesellschaften im Darm von Parkinson-Patienten auf eine charakteristische Art und

Weise verändert. Menschen mit Parkinson entwickeln eine ganz spezielle mikrobielle Signatur.

Das ist für die Medikamentenforschung ein interessanter Befund. Wenn sich zeigen lässt, dass bestimmte Wirkstoffe bei Menschen mit der bakteriellen Parkinson-Signatur das Entstehen von Parkinson-Symptomen verlangsamen, dann wäre das ein Schritt in Richtung einer frühzeitigeren Therapie. Daran arbeiten wir – ebenso wie an Fortschritten für

die Prävention und die Diagnostik.

Solche Ergebnisse enthalten eine Botschaft für Sie, die Menschen mit Parkinson: Unsere Forschung bewirkt etwas. Sie liefert Ergebnisse. Sie soll Ihnen helfen, das Leben mit Parkinson besser zu gestalten, Selbstständigkeit, Aktivität und damit Lebensqualität zu bewahren. Ich danke allen Partnern für ihren Einsatz, dieses Ziel zu erreichen!

Ihr Rejko Krüger

Cultiver du tissu cérébral en laboratoire pour mieux comprendre la maladie de Parkinson

Le cerveau est organe difficile d'accès. C'est pourquoi la recherche scientifique sur les maladies neurodégénératives telle que la maladie de Parkinson a besoin de développer différentes solutions pour l'étudier. L'imagerie médicale et l'analyse de tissu cérébral après la mort font partie des méthodes existantes mais, pour comprendre les mécanismes biologiques, les scientifiques utilisent surtout les cultures cellulaires en laboratoire.

Des cultures de cellules en 3D

La maladie de Parkinson est si complexe qu'il est difficile de reproduire ce qui se passe dans le cerveau dans une simple culture de cellules dans une boîte de pétri. Depuis plusieurs années, des chercheurs du Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) travaillent à améliorer ces cultures cellulaires. En 2017, ils sont parvenus à obtenir, à partir de cellules souches humaine, de minuscules cultures de tissu cérébral en 3D ayant des similarités avec une partie du cerveau humain. On appelle ces cultures en trois dimensions des organoïdes ou encore des mini-cerveaux. Plus récemment, ces mêmes chercheurs ont pu produire des organoïdes à partir d'échantillons de peau donnés par des patients atteints par la maladie de Parkinson. Ils ont ainsi créé des « mini-cerveaux » ayant les mêmes informations génétiques que chaque donneur : un outil formidable pour étudier la maladie !

Comment ça marche ?

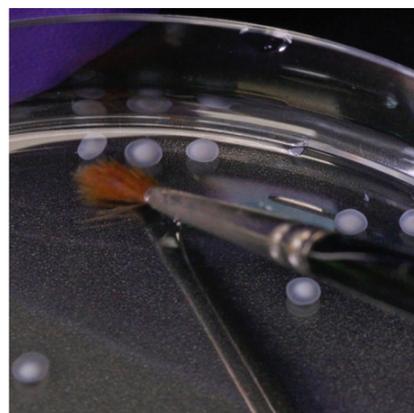
Les cellules de peau prélevées par l'équipe de NCER-PD sont transformées au laboratoire

en cellules souches pluripotentes induites. Il s'agit de cellules qui peuvent devenir n'importe quel type de cellules du corps humain. Grâce à un traitement spécifique, ces cellules souches se différencient en cellules cérébrales. Par la suite, les cellules se propagent sur un support tridimensionnel, formant une culture cellulaire semblable à du tissu cérébral.

Dans un organoïde, il y a différents types de cellules caractéristiques d'une région du cerveau, appelée le mésencéphale, qui est la plus affectée par la maladie de Parkinson. Ces cellules se raccordent entre-elles, transmettent des signaux et produisent des molécules telles que la dopamine, le messenger chimique qui fait défaut dans la maladie. Bref, ces tissus artificiels cultivés en laboratoire ressemblent par certains aspects à la partie du cerveau affectée chez les patients.

Les avantages de ce nouvel outil

Comme le mésencéphale humain est intéressant pour les chercheurs travaillant sur la maladie de Parkinson, en produisant des cultures cellulaires qui l'imitent au mieux, les scientifiques espèrent pouvoir étudier plus en détails les mécanismes déclencheurs de la maladie. Les nouveaux organoïdes issus de cellules de patients, offrent un avantage supplémentaire : ce sont des modèles personnalisés qui prennent en compte les informations génétiques de chaque patient. Ils devraient permettre à long terme d'identifier des approches thérapeutiques adaptées à chacun.



Les résultats récents

Les organoïdes produits à partir de cellules de patients présentent des caractéristiques propres à la maladie de Parkinson. C'est par exemple la première fois que les chercheurs observent une telle dégénérescence des cellules nerveuses dans des cultures cellulaires issues de patients. L'étude de ces mini-cerveaux a aussi montré que l'ensemble des caractéristiques génétiques de chaque patient semble avoir un impact sur l'effet d'une mutation spécifique. Ces cultures cellulaires en 3D donnent ainsi une meilleure vue d'ensemble du système. Des études complémentaires sont maintenant nécessaires pour en faire des outils efficaces pour la classification des patients, l'identification de nouveaux médicaments et la médecine personnalisée. Des travaux similaires avec les échantillons de peau donnés par les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson sont déjà en cours.

Interregionaler Wissenschaftspreis: Diagnose-Forschung für Parkinson



Im Januar 2019 wurde ein deutsch-luxemburgisches Forscher-Team um Prof. Rejko Krüger (Universität Luxemburg & CHL) und Prof. Andreas Keller (Saarland Universität) mit dem zweiten Preis im Wettbewerb „Exzellenznetze in der Großregion“ ausgezeichnet. Der mit 10.000 Euro dotierte Preis wurde von der SaarLB gestiftet. Die Jury zeichnet damit ein Projekt aus, in dem mit Hilfe so genannter Biomarker neue Wege zur Früherkennung der Parkinson-Krankheit gebahnt werden sollen.

Dem Erfolg des Projektes liegen Blutproben zu Grunde, die im Rahmen der Luxemburger Parkinson Studie (NCER-PD) von Menschen mit und ohne Parkinson zur Verfügung gestellt wurden. Diese auf ihren Gehalt von micro-RNAs analysiert. Micro-RNAs sind kurze Abschnitte spezifischer Moleküle, die bei der Steuerung der Gene eine wichtige Rolle spielen. Der Anteil unterschiedlicher micro-RNAs im Blut ist abhängig vom Gesundheitsstatus eines Menschen und könnte somit auch erstmals als Biomarker genutzt werden, um die Parkinson-Krankheit möglichst frühzeitig diagnostizieren zu können.

Hier kommt Kellers Expertise als klinischer Bioinformatiker ins Spiel: „Mit den von uns entwickelten Computer-Programme können wir diejenigen micro-RNAs aus der großen Gesamtmenge identifizieren, die das Aufkommen der Krankheit tatsächlich sicher anzeigen – und die deshalb diagnostisch von Bedeutung sein können,“ sagt Keller. „Für die Parkinson-Krankheit haben bereits einige vielversprechende micro-RNAs am Computer identifizieren können.“ Anschließend müsse man den Kreis der möglichen Moleküle weiter verengen und den Einsatz als Biomarker in der klinischen Diagnostik im Detail verifizieren.

„Wir freuen uns sehr, dass unser neuer interdisziplinärer Ansatz zur Entwicklung von Biomarkern für die Frühdiagnose bei Parkinson und die von uns nachgewiesene Machbarkeit mit dem interregionalen Wissenschaftspreis ausgezeichnet werden“, sagt Rejko Krüger abschließend: „Wir werden nun weiter intensiv daran arbeiten, dass unsere Forschung den Menschen in Klinik schnellstmöglich zu Gute kommt.“

Events

JOURNÉE MONDIALE PARKINSON ÉDITION 2019 Comme chaque année, l'association Parkinson Luxembourg a organisé début avril à Leudelange un après-midi d'information dédiée à la maladie de Parkinson. L'équipe de NCER-PD a répondu présente avec une introduction du Prof. Krüger sur un nouveau biomarqueur et une présentation d'Anne-Marie Hanff portant sur les préjugés entourant la maladie. Dr Joëlle Fritz a aussi parlé du réseau ParkinsonNet Luxembourg à cette occasion.



LE LCSB REPRÉSENTÉ AU LYCÉE DE DILLINGEN

Le 11 avril, le professeur Rudi Balling a présenté la recherche menée au Luxembourg lors d'un événement organisé au lycée technique de Dillingen à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson. Il a participé à cette matinée d'information en compagnie de patients et d'intervenants de l'Hôpital universitaire de Hombourg, de la clinique SHG de Sarrebruck et des compagnies d'assurance IKK Südwest et Allianz. Les élèves ont pu poser des questions et tester une combinaison imitant certains symptômes.



PREMIÈRE POUR PARKINSONNET LUXEMBOURG

En décembre 2018, ParkinsonNet Luxembourg a organisé sa première formation multidisciplinaire : une réunion rassemblant des professionnels de santé de tout le pays.

Neurologues, infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et orthophonistes se sont retrouvés pour suivre plusieurs sessions interactives abordant la lutte contre la maladie de Parkinson sous différents angles. Les participants ont pu se familiariser avec les meilleures pratiques dans chaque discipline et discuter des connaissances scientifiques actuelles ainsi que des attentes des patients.