

Digital Summer Party

Wir laden Sie und Ihre Familie herzlich zu unserer digitalen NCER-PD Sommerfeier ein! An 3 Nachmittagen erwarten Sie sowohl wissenschaftliche als auch praxisbezogene Präsentationen über Videokonferenz.

Montag, 6. Juli, Mittwoch, 8. Juli und Freitag 10. Juli, jeweils von 15 bis 17 Uhr.

Weitere Details in Kürze unter:
parkinson.lu
facebook.com/ncer-pd



Cette année, la fête d'été de NCER-PD sera virtuelle. Rejoignez-nous en ligne avec vos proches !

Le programme s'étalera sur trois jours. Chaque jour, il y aura de 15h à 17h une présentation scientifique et une démonstration pratique. Réservez les dates suivantes dans votre agenda : lundi 6 juillet, mercredi 8 juillet et vendredi 10 juillet.

Et retrouvez bientôt le programme détaillé en ligne sur parkinson.lu et facebook.com/ncer-pd.

3 questions à Femke Wauters

Infirmière de recherche pour l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson (NCER-PD)



Quel est votre parcours ?

J'ai commencé ma carrière d'infirmière en 2016 et j'ai d'abord travaillé dans des services de chirurgie cardiaque et de dialyse. J'ai toujours aimé le côté technique de ce travail et le contact humain, mais certains aspects me manquaient : le travail sur ordinateur, la logistique et la gestion de données. En discutant avec des collègues et par le biais de mon père qui participait à une étude clinique, j'ai eu l'idée de devenir infirmière de recherche afin de pouvoir cumuler tout cela. J'ai travaillé au sein de l'hôpital de l'Université libre de Bruxelles sur des essais cliniques. Je faisais partie d'une unité de recherche qui cherchait à identifier des biomarqueurs sanguins pour le diagnostic du diabète. Un peu comme ce que NCER-PD souhaite faire pour la maladie de Parkinson. Je me suis récemment installée au Luxembourg et j'ai rejoint le CHL et l'équipe de NCER-PD.

En quoi consiste votre travail ?

En tant qu'infirmière de recherche, je rencontre les patients qui participent à l'étude. Au cours d'une consultation, je prends des mesures comme le poids, la taille, la tension artérielle, et je vérifie que nous avons toutes les informations nécessaires au sujet de la personne. J'aide également les participants à remplir les questionnaires sur leurs antécédents médicaux, et je collecte des échantillons de salive, sang et urine. Je vérifie ensuite que les données collectées sont correctes et je les rentre dans la base de données où elles sont à la disposition des chercheurs.

Les consultations durent entre 1h et 1h30 car il faut prendre le temps de s'adapter aux besoins de chacun. Dans certains cas, elles se font en dehors de la clinique grâce à l'équipe volante : une infirmière, un neuropsychologue et un neurologue vont à la rencontre des patients pour qu'ils puissent participer sans avoir à se déplacer.

Les infirmières aident aussi à informer les patients. Ces derniers peuvent venir chaque mercredi à des consultations avec une des deux « infirmières Parkinson » qui répondent à leurs questions. J'espère pouvoir bientôt faire une formation pour approfondir mes connaissances et aider mes collègues lors de ces consultations.

Quelles sont vos premières impressions ?

Je suis vraiment impressionnée par le niveau de la recherche sur la maladie de Parkinson au Luxembourg. J'ai rarement vu une infrastructure telle que celle de NCER-PD, avec ces différentes professions qui travaillent ensemble et partagent un objectif commun. Grâce à cela nous collectons beaucoup de données et je suis très curieuse de voir les résultats qui vont être obtenus.

À mon arrivée, j'étais inquiète par rapport à la barrière de la langue, mais maintenant que je travaille dans cet environnement multilingue, je trouve cela très stimulant. C'est à la fois un défi et assez fascinant de réaliser que nous arrivons toujours à nous comprendre !

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, Fotolia, scienceRELATIONS

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



Teilnehmer:

830 Parkinson-Patienten und 816 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 11500 Proben gespendet, das sind u.a. 120 Liter Blut, 127.4 Liter Urin und 5.13 Liter Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 35000 Fragebögen beantwortet und 5315 Stunden an neuropsychologischen Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

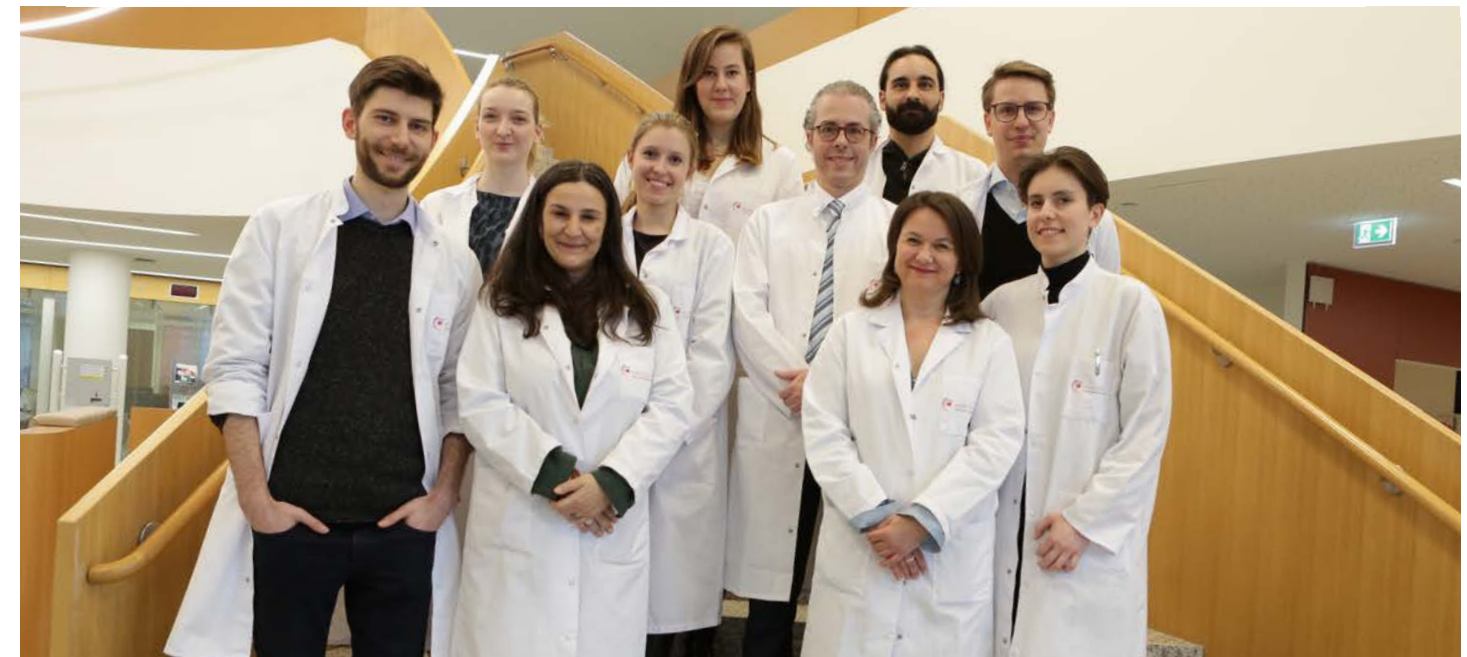
Zusammengenommen resultieren so über eine Millionen Datenpunkte, die in die Analysen einfließen. Status 20.04.2020



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SUMMER EDITION 2020



Parkinson-Forschung in Zeiten der Corona-Pandemie

Wie die Projekte von NCER-PD weitergehen und wie das Team am dem Kampf gegen das Coronavirus beteiligt ist

Das Frühjahr 2020 steht ganz im Zeichen der Corona-Krise. Die strengen Vorgaben, mit denen die Ausbreitung des neuartigen Corona-Virus unterbunden werden sollen, gelten natürlich auch für uns: Wir mussten die Untersuchung der Teilnehmer unserer Patienten-Kohorte vorübergehend einstellen. Die Forschung in den Laboren ist auf ein Minimum reduziert worden. Trotzdem kamen viele unserer Kompetenzen der Forschung am neuen Corona-Virus und der Patientenversorgung zu Gute.

Aber hinter den Kulissen geht die Parkinson-Forschung natürlich auch weiter. Wir werten Daten aus und veröffentlichen Fachartikel. Etwa 15 solcher Texte

haben wir in jüngster Zeit publiziert oder für die Veröffentlichung vorbereitet. Dazu gehört beispielsweise eine Untersuchung darüber, wie der bei Parkinson-Patienten eingesetzte Wirkstoff L-Dopa, eine Vorstufe von Dopamin, im Körper abgebaut wird. Diesen Abbau bewerkstelligen Enzyme im Blut. L-Dopa Präparate enthalten immer einen zusätzlichen Wirkstoff: Er blockiert die

L-Dopa-abbauenden Enzyme im Blut – denn das L-Dopa soll ja ins Gehirn gelangen. Es besteht der Verdacht, dass Schwankungen der Beweglichkeit bei der Parkinson-Krankheit dadurch begünstigt werden, dass die enzymblockierende Wirkung der des zusätzlichen Wirkstoffs nachlässt. Wir haben untersucht, was die Ursachen dieses Effektes sind und wie ihm entgegengewirkt

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Viele unserer Kompetenzen kommen der Forschung am neuen Corona-Virus und der Patientenversorgung zu Gute. ”

>> FORTSETZUNG VON SEITE 1

werden kann. Eine weitere Veröffentlichung beschäftigt sich mit einer Mutation, der PARK-7-Mutation, die zu Parkinson führt. Sie sorgt für den Ausfall eines Proteins, das in Nervenzellen für die Funktion der Mitochondrien – der Kraftwerke der Zellen – von grundlegender Bedeutung ist. In unserer Veröffentlichung beschreiben wir, wie es uns in Laborversuchen an Zellen von Patienten gelungen ist, die Funktionsfähigkeit des gestörten Proteins wiederherzustellen.

Dies ist eine wichtige Erkenntnis der Grundlagenforschung. Sie gibt Hinweise, wie eine ursächliche Parkinson-Therapie bei Menschen mit der PARK-7-Mutation später einmal erfolgen könnte. In diese Richtung arbeiten wir mit Nachdruck weiter. Damit wir noch mehr solcher Erfolg versprechenden Ansätze entwickeln können, ist es wichtig, dass wir nach der Corona-Krise unsere Studien in der NCER-Patientenkohorte schnell wieder aufnehmen können. Sobald

dies wieder möglich ist, melden wir uns für neue Terminabsprachen auf dem gewohnten Wege bei Ihnen. Im heutigen Newsletter möchten wir Ihnen im Detail über unsere zusätzlichen Forschungsvorhaben für die kommenden Jahre berichten. Ich freue mich schon darauf, wenn unsere Untersuchungen wieder starten! Bis dahin: Passen Sie gut auf sich auf und bleiben Sie gesund!
Ihr Rejko Krüger

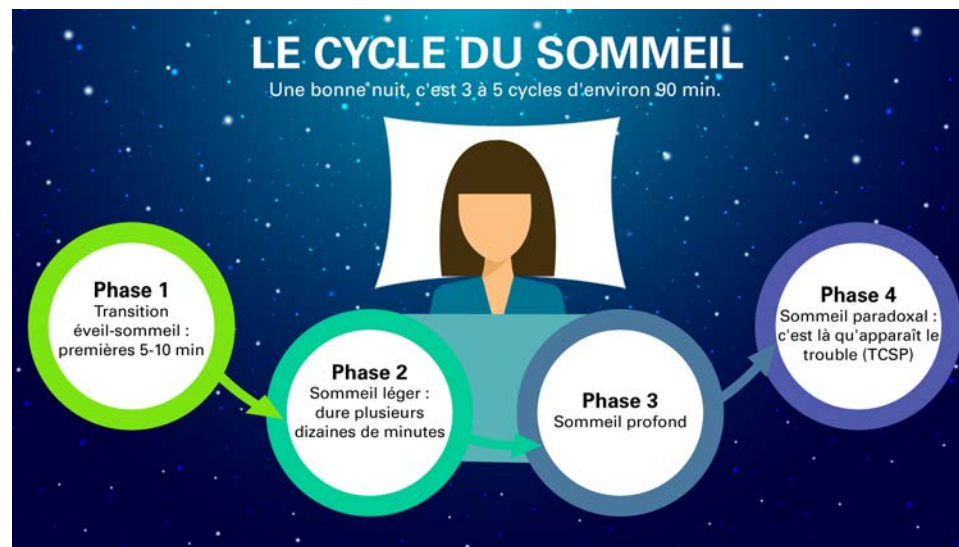
Étudier un trouble du sommeil pour mieux comprendre la maladie de Parkinson

Au cours de la deuxième phase de NCER-PD, les chercheurs vont s'intéresser à certains des facteurs de risque qui favorisent l'apparition de la maladie de Parkinson. Ils vont étudier un nouveau groupe de participants composé de personnes atteintes d'un trouble du sommeil bien spécifique.

Appelé « trouble du comportement en sommeil paradoxal » ou TCSP, il se caractérise par la survenue de mouvements pendant un des stades du sommeil. Alors que la personne est endormie, elle se met brusquement à parler, crier et bouger, parfois très violemment. C'est comme si la personne mimait les actions dont elle rêve.

Une forte proportion des personnes atteintes de ce trouble du sommeil développe plus tard une maladie neurodégénérative comme la maladie de Parkinson. Les chercheurs espèrent donc qu'une surveillance étroite des personnes touchées apportera des connaissances sur les signes avant-coureurs de la maladie et sur son évolution. Ils souhaitent mieux comprendre les facteurs qui jouent un rôle dans la transition entre ce trouble du sommeil et le début de la maladie de Parkinson.

Pour constituer ce nouveau groupe de participants, une enquête en ligne va tout d'abord être menée auprès de résidents luxembourgeois âgés de 55 à 75 ans. Fin 2020, les personnes sélectionnées recevront par la poste une invitation officielle leur proposant de participer à cette enquête. Elles pourront ainsi se connecter au site web, créer leur compte personnalisé et répondre au questionnaire électronique.



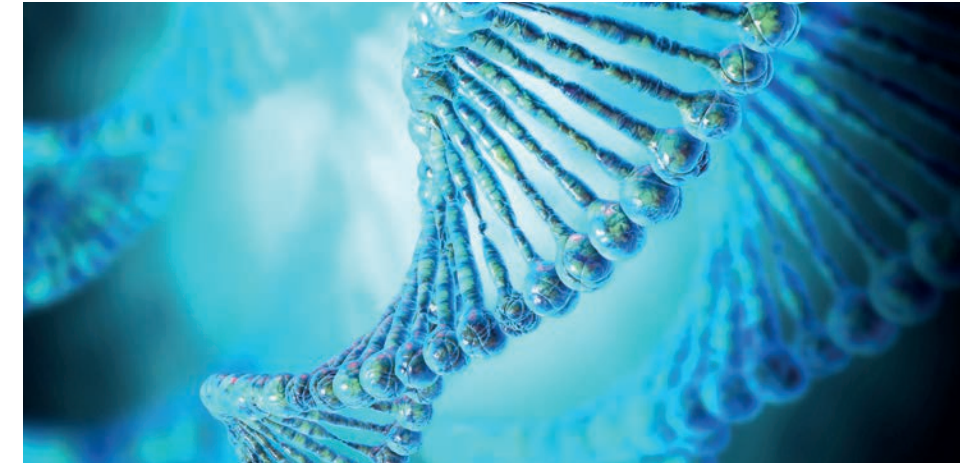
Cette enquête va permettre d'identifier les personnes souffrant de troubles du sommeil. Celles qui présentent une probabilité plus élevée d'être touchées par le TCSP seront contactées pour une évaluation plus poussée. Celle-ci se fera par étapes successives : un entretien téléphonique en premier lieu, suivi pour certains des participants, par un test de l'odorat accompagné d'un questionnaire supplémentaire. Enfin, en fonction des résultats, plusieurs personnes seront invitées à se rendre à la clinique de Recherche Parkinson pour des examens complémentaires avec un neurologue et un neuropsychologue de l'équipe de NCER-PD.

Après ces différentes étapes, les participants qui ne présentent aucun signe de maladie neurodégénérative et pour lesquels l'équipe clinique suspecte un trouble du comportement en sommeil paradoxal verront la qualité de leur sommeil évaluée en laboratoire de sommeil

au CHL. Si le diagnostic est confirmé, il leur sera proposé d'être inclus dans la dernière phase de l'étude avec suivi annuel et prélèvement d'échantillons biologiques (sang, urine et salive). Des volontaires en bonne santé participant à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson seront également invités à rejoindre cette nouvelle étude en tant que personnes contrôles.

Le suivi régulier dont bénéficieront les participants atteints de TCSP leur sera bénéfique. Il permettra de traiter leurs symptômes au mieux et d'améliorer la qualité de leur sommeil. Au-delà de ces avantages, l'étude portant sur ce nouveau groupe devrait apporter des informations sur les premiers stades de la maladie de Parkinson et pourrait faciliter le développement d'outils innovants pour un diagnostic précoce et des traitements personnalisés.

Neue MRT-Studie zur Untersuchung genetischer Risikofaktoren bei Parkinson-Krankheit



Die Ursachen der Parkinson-Krankheit können ebenso vielfältig und unterschiedlich sein wie Ihre Symptome. Neben zahlreichen Umweltfaktoren und dem Alter spielt bei etwa 20% der Betroffenen auch die genetische Veranlagung eine Rolle. Genaue Vorhersagen über die Erkrankungs-Wahrscheinlichkeit und -Verlauf sind aufgrund der Vielzahl an Faktoren oft nur schwer möglich. Forschungen haben jedoch inzwischen Genen einen Risikofaktor für die Entwicklung von Parkinson darstellen. Eine neue Studie innerhalb des NCER-PD Programms soll nun die am häufigsten bei Parkinson-Patienten auftretenden Veränderungen im Erbgut genauer untersuchen und sucht hierzu freiwillige Teilnehmer.

GBA-Mutation: Parkinson oder nicht?

Bei Menschen mit einer genetisch bedingten Form von Parkinson kommt am häufigsten eine Veränderung im GBA-Gen vor. Das Auftreten einer GBA-Mutation zieht dabei jedoch nicht automatisch die Entwicklung von Parkinson nach sich, sondern stellt lediglich einen Risikofaktor dar. Ebenso weist die Mehrheit der Parkinson-Patienten keine GBA-Mutation auf – in diesen Fällen wird die Krankheit auf andere Ursachen zurückgeführt. „Wir möchten daher in der neuen Studie herausfinden, wie sich die Struktur und Funktion des Gehirns bei Trägern einer Mutation in diesem Gen unterscheidet.“, so Prof. Dr. Rejko Krüger, Leiter der Studie.

Einblick in die Tiefen des Gehirns

In der aktuellen Studie soll mit bildgebenden

Verfahren (MRT) untersucht werden, wie genau sich die Struktur des Gehirns durch eine GBA-Mutation im Verlauf der Krankheit verändert. Da das Auftreten der Mutation nicht mit der Diagnose von Parkinson gleichzusetzen ist, werden für die Studie sowohl Patienten als auch gesunde Kontrollpersonen jeweils mit oder ohne Mutation im GBA-Gen gesucht. Eine vergleichende Analyse der Teilnehmer kann dazu beitragen, besser zu verstehen wie es zur Parkinson-Krankheit kommt und somit die Genauigkeit der Diagnose und die Therapiemethoden zu verbessern.

Unterwegs in die Niederlande

Die Untersuchungen finden in Nijmegen, Niederlande (Donders Institute for Brain, Cognition and Behavior) während einem Aufenthalt von 2-3 Tagen statt. Alle Fahrt- und Unterbringungskosten werden selbstverständlich übernommen. Die Studienteilnehmer werden auf auffällige strukturelle und funktionelle Unterschiede im Gehirn mithilfe von MRT-Scans untersucht. Ein professionelles und geschultes Team der Parkinson Forschungsklinik begleitet sie während des gesamten Zeitraumes. Für weitere Informationen oder zur Anmeldung wenden Sie sich bitte an die Parkinson Forschungsklinik:

Telefon: + 352 44 11- 48 48

E-Mail: parkinson@chl.lu

Bei Interesse zur Teilnahme erhalten Sie eine detaillierte Beschreibung des Ablaufes sowie ein Einwilligungsfomular mit weiteren Informationen.

Vielen Dank für Ihr Engagement!

La lutte contre COVID-19

En mars, le groupe de travail « Research Luxembourg COVID-19 Task Force » a été établi afin de mettre l'expertise des chercheurs à la disposition du système de santé. L'équipe de NCER-PD a pleinement participé à ce combat contre le virus, en s'impliquant dans des projets de recherche et en aidant les professionnels de santé.



CON-VINCE est un des projets auquel ont participé certains membres de NCER-PD. L'objectif de cette étude est d'évaluer la dynamique de la propagation du virus au sein de la population luxembourgeoise. Après des tests de dépistage sur des volontaires, ceux ne présentant pas ou peu de symptômes sont suivis par les chercheurs. L'équipe de NCER-PD a aidé au recrutement des participants ainsi qu'à la collecte et au traitement des échantillons. Les bioinformaticiens qui travaillent pour NCER-PD se sont eux occupés de l'intégration et du stockage des données.

Une partie de l'équipe clinique a par ailleurs prêté main forte dans les hôpitaux et les maisons médicales. Dr Lara Stute et Dr Sylvia Binck, internes en neurologie, ont travaillé au CHL et aidé au niveau des salles où les patients qui présentaient des signes de détresse respiratoire attendaient les résultats de leurs tests. Les infirmières de recherche comme Anne-Marie Hanff ont aussi été très impliquées. Se rendant plusieurs fois par semaine dans une maison médicale, elle a participé au triage, c'est-à-dire au tri des patients en fonction de leurs symptômes et à leur orientation vers le type de prise en charge dont ils avaient besoin. « Être capable d'aider là où il y a un besoin, c'est la bonne chose à faire et c'est important, » explique Mme Hanff, résumant l'état d'esprit de l'équipe de NCER-PD.