

## Der Teilnehmerbeirat / Le comité consultatif de participants

Die Teilnehmer der Luxemburger Parkinson-Studie leisten einen Beitrag zur wissenschaftlichen Forschung und wir sind ihnen sehr dankbar dafür. Um ihre Beweggründe, Wünsche und Meinungen besser verstehen zu können, hat das NCER-PD-Team beschlossen, einen Teilnehmerbeirat zu gründen. Dieser Beirat, der sich aus Patienten und Kontrollpersonen zusammensetzt, wurde vor kurzem ins Leben gerufen. Die Mitglieder werden ihre Erfahrungen als Studienteilnehmer mit uns teilen können, sowie ihre Ideen zu den Themen, die ihnen am Herzen liegen. Auf diese Weise können wir unsere Forschung in Zusammenarbeit mit den Teilnehmern weiterentwickeln.



Les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson contribuent à la recherche scientifique et nous leur en sommes très reconnaissants. Afin de mieux comprendre leurs motivations ainsi que leurs souhaits et opinions, l'équipe de NCER-PD a décidé de créer un comité de participants. Ce comité consultatif, composé de patients et de contrôles, vient d'être mis en place. Les membres vont pouvoir partager avec nous leur expérience en tant que participant à l'étude et leurs idées sur les sujets importants. De cette façon, nous pourrions développer nos recherches en partenariat avec les participants.

## 3 questions au Professeur Jochen Klucken

Responsable de la chaire FNR PEARL pour la médecine digitale



### Parlez-nous un peu de vous.

Je suis neurologue et, il y a quinze ans, j'ai commencé à m'intéresser à ce qu'on appelle la médecine digitale et aux technologies connectées. Au début de ma carrière, j'ai d'abord étudié les synucléinopathies, un groupe de troubles neurodégénératifs incluant la maladie de Parkinson. J'ai ensuite réalisé que je voulais axer mes recherches plus près des soins aux patients et je me suis orienté vers l'ingénierie médicale. En collaboration avec des partenaires universitaires et industriels, j'ai mis au point des petits capteurs qui se placent sur les chaussures et peuvent évaluer la démarche des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Au travers de la chaire en médecine digitale qui vient d'être créée au Luxembourg, je vais continuer à travailler sur ces nouvelles formes de dispositifs médicaux connectés et sur leur intégration dans le système de santé. En bref, comment proposer de solutions médicales innovantes aux patients.

### Pourquoi venir au Luxembourg ?

Le Luxembourg est l'endroit idéal pour développer de nouveaux concepts en matière de santé. Le pays est ouvert aux idées novatrices et fournit un environnement interdisciplinaire indispensable pour tester les bénéfices médicaux et sociétaux de ces nouvelles technologies. Des réseaux de soins intégrés et des équipes de recherche multidisciplinaires sont déjà en place et seront d'une grande aide pour réunir patients, professionnels de santé et chercheurs.

### Sur quoi votre équipe travaille-t-elle ?

Les nouvelles technologies connectées – comme les applications sur téléphone portable ou différents types de capteurs – font leur entrée en médecine. Elles peuvent en effet être facilement utilisées par les patients et les aider à gérer leur maladie. Cependant, il est difficile de savoir si ces outils ont une réelle valeur ajoutée pour les patients et les professionnels de santé. Mon équipe souhaite donc évaluer les avantages de ces technologies, trouver comment les intégrer dans la routine des médecins et des patients, et enfin comment les utiliser au mieux. Par exemple, dans le cas d'un capteur enregistrant en continu la démarche d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson, l'appareil doit être facilement portable pour ne pas gêner le

patient et il doit fournir des informations pouvant être interprétées par un neurologue. Enfin, il doit avoir un impact direct sur la qualité de vie des patients. En bref, notre objectif est de comprendre comment mettre au point des technologies qui puissent être adaptées aux besoins de chaque patient, faciliter la communication avec les médecins et les aider à prendre des décisions efficacement.

Nous allons travailler sur la maladie de Parkinson, en nous appuyant sur NCER-PD et ParkinsonNet. Nous souhaitons mettre en place une plateforme informatique afin de tester différentes technologies. Nous réunirons des chercheurs, des patients et des professionnels de santé pour façonner ensemble la transformation digitale du système de santé.

### 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, scienceRELATIONS, iStock, freepik

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



Die erste Reise zum Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour in Nijmegen, Niederlande, im Rahmen der MRT-Studie, fand am Oktober 2021 statt! Zwei Parkinson-Patienten wurden mit Hilfe von Kernspin-Tomographie Aufnahmen des Gehirns auf strukturelle und funktionelle Unterschiede untersucht.



Die Luxemburger Parkinson-Studie befindet sich nun im 7. Jahr. Wir sind weiterhin auf der Suche nach neuen Teilnehmern, sowohl Menschen mit Parkinson als auch Kontrollpersonen.



Die Parkinson-Forschungsklinik folgt den Covid-Check-Protokollen für die Sicherheit Ihrer Studienteilnehmer, Besucher und Mitarbeiter.



# PARKINSON

## National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2021



## Neue Forschungsprojekte zu den Risikofaktoren der Parkinson-Krankheit

Um Parkinson gut behandeln zu können, ist es wichtig, die Krankheit möglichst früh zu diagnostizieren. Am besten schon, bevor die allerersten Symptome auftreten. Wir von NCER-PD forschen an verschiedenen Ansätzen, wie dies in Zukunft besser gelingen kann. Dabei ist die NCER-Patientenkohorte von allergrößter Bedeutung. Dank Ihres Engagements, liebe Leserinnen und Leser, haben wir damit eine international hoch renommierte Forschungsplattform geschaffen. Nur deshalb können wir so anspruchsvolle Projekte angehen, wie die, von denen ich Ihnen im Folgenden berichten möchte. Ein Aspekt, der für die Frühdiagnose von Parkinson wichtig ist, sind Risikofaktoren: Schlafstörungen, Depressionen oder Störungen des Geruchssinns. Um unser

Verständnis dazu zu vertiefen, haben wir jetzt in einem weltweiten Netzwerk ein internationales Konsortium namens „Healthy Brain Ageing“, kurz HeBA, gestartet. Mit Kolleginnen und Kollegen aus Deutschland, Österreich und Spanien wollen wir mehr erforschen als nur die – sehr wichtigen – Risikofaktoren: Wir wollen die Gründe dafür verstehen, warum manche Menschen ein erhöhtes Risiko haben, an Parkinson zu erkranken. Wenn wir die genetischen

bzw. umweltbedingten Ursachen besser verstehen, dann ist das die Basis dafür, bei Parkinson nicht nur die Symptome zu bekämpfen, sondern die Krankheit hoffentlich einmal auch ursächlich behandeln zu können, um ein Voranschreiten zu verhindern bzw. einer Entstehung vorzubeugen. Das HeBA-Vorhaben ist so interessant, dass es auch von einer großen US-amerikanischen Stiftung, der Michael J. Fox-Foundation, gefördert wird. Diese Stiftung unterstützt

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Wir wollen die Gründe dafür verstehen, warum manche Menschen ein erhöhtes Risiko haben, an Parkinson zu erkranken. ”

>> FORTSETZUNG VON SEITE 1

nur international bedeutende Projekte – was zeigt, dass wir dank Ihrer Unterstützung mit unserer Forschung wirklich in der internationalen Spitzengruppe mitspielen. Das ist auch der Grund dafür, dass wir bei einem weiteren Vorhaben in Zukunft mit der Michael J. Fox Foundation zusammenarbeiten. Im Rahmen ihrer „Parkinson’s Progression Markers Initiative (PPMI) werden Biomarker (zum Beispiel bestimmte biologisch aktive Moleküle) gesucht, die bei der Entstehung von Parkinson eine Rolle spielen. In diesem Zusammenhang hat die Foundation eine weltweite Risikokohorte gestartet, zu der

auch Teilnehmer unserer luxemburgische Risikokohorte beitragen können. Im Zentrum der Untersuchungen steht ein Verfahren der funktionellen Hirnbildgebung. Mit ihm untersuchen wir im Rahmen unserer „GBA-MRI-Studie“, wie sich Struktur und Funktion des Gehirns durch eine spezielle Mutation, die GBA-Mutation, verändern können. In unserem „Luxembourg National Sleep Survey“ untersuchen wir mit Hilfe der Hirnbildgebung die Bedeutung von Schlafstörungen für die Entstehung von Parkinson. In beiden Fällen können wir untersuchen, was unmittelbar im

Gehirn der Betroffenen passiert - und so die Diagnose weiter verbessern. Wie gesagt: Sie als Teilnehmende unserer Patientenkohorten machen die Forschung erst möglich. Um unserer Dankbarkeit ein wenig Ausdruck zu verleihen, haben wir jetzt ein Zertifikat für Sie entwickelt. Sie bekommen es nach den Untersuchungen und können diesem die Untersuchungsergebnisse der vergangenen zwei Jahre entnehmen. Damit Sie mehr als nur den förmlichen Dank aus unseren Untersuchungsräumen mit nach Hause nehmen.

Ihr Rejko Krüger

## Analyser le liquide cébrospinal à la recherche de biomarqueurs

### Une fenêtre sur le cerveau

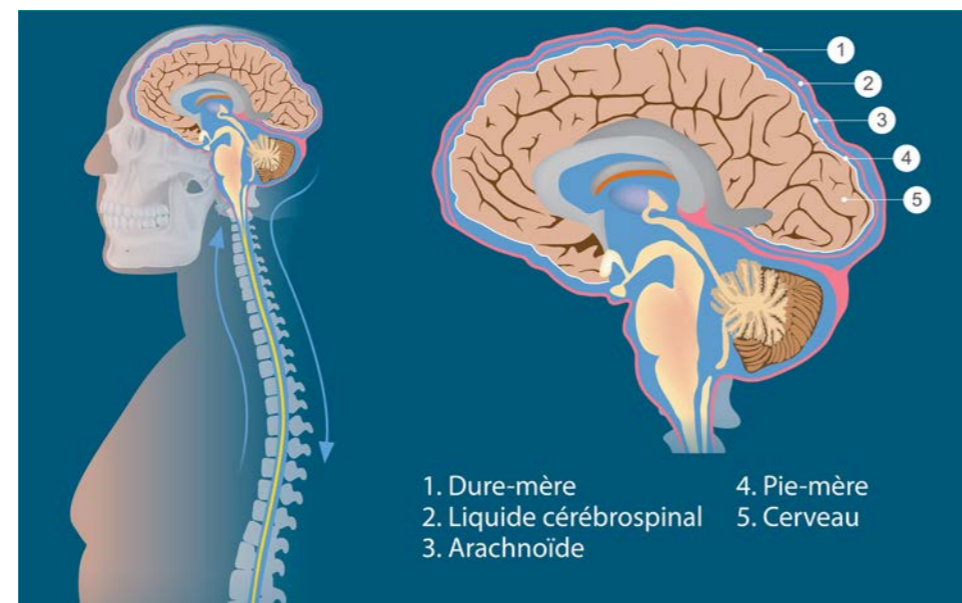
Le liquide cébrospinal (LCS) est le liquide dans lequel baigne le cerveau. Il remplit plusieurs fonctions biologiques importantes. Il joue tout d’abord le rôle d’amortisseur, permettant de protéger le système nerveux central en cas de choc. Il transporte également les nutriments nécessaires aux cellules du cerveau et permet d’évacuer les déchets qu’elles produisent.

Le LCS est considéré comme une fenêtre sur le cerveau : sa composition est un bon indicateur de l’état du système nerveux central. En l’analysant, il est possible d’accéder à des informations que l’on ne peut obtenir ni via une prise de sang, ni par l’imagerie médicale. Les molécules présentes dans le liquide peuvent par exemple indiquer s’il y a une infection ou une réaction inflammatoire au niveau du cerveau.

Dans le cas des troubles neurodégénératifs, certaines protéines s’accumulent dans ce liquide lorsqu’une personne est atteinte d’une maladie comme Parkinson ou Alzheimer. En analysant la composition du liquide, il est possible d’identifier ces protéines et de développer des méthodes pour diagnostiquer ces maladies de façon précoce.

### Pouvoir mieux diagnostiquer

Dans le cas de la maladie d’Alzheimer, on observe des changements pour deux protéines présentes dans le liquide cébrospinal entre cinq et dix ans avant que les symptômes de la maladie ne deviennent apparents. Différents tests basés sur ces biomarqueurs du LCS ont donc été mis au point et sont



déjà utilisés pour le dépistage et le suivi de la maladie.

Dans le cadre de NCER-PD, les chercheurs souhaitent étudier la composition du LCS afin d’identifier le même genre de biomarqueurs pour la maladie de Parkinson et éventuellement les utiliser pour le diagnostic.

« Pour cette raison, nous encourageons les participants de l’Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson de donner un échantillon de liquide cébrospinal, » explique le Prof. Rejko Krüger.

En combinant l’analyse de ce liquide avec les études portant déjà sur les échantillons de sang et de selles ainsi qu’avec l’imagerie médicale et les tests cognitifs, les chercheurs veulent obtenir une vue d’ensemble du fonctionnement du cerveau.

### Une procédure sans danger

Le LCS est prélevé par ponction lombaire : une aiguille creuse est insérée entre deux vertèbres lombaires situées à bonne distance de la moelle épinière. Le liquide s’écoule goutte-à-goutte et le médecin peut recueillir la quantité nécessaire en 5 à 10 minutes. Si cet examen peut paraître impressionnant, il est sans danger. Il s’agit d’une procédure de routine pour un neurologue et la plupart des gens ressentent simplement une sensation de pression au niveau du dos. Tout inconfort disparaît en général rapidement.

L’analyse des échantillons donnés par les patients et les volontaires en bonne santé sera un pas de plus vers la détection précoce de la maladie de Parkinson. Si vous êtes intéressé par le don de liquide cébrospinal, contactez notre équipe clinique.

## Die Bedeutung der Zusammenarbeit und des Datenaustauschs in der Forschung



Des Weiteren werden wir in Zukunft mit der Michael J. Fox Foundation, an der von ihr geförderten internationalen Studie Parkinson’s Progression Markers Initiative (PPMI) zusammenarbeiten. Das Ziel der Studie ist es, Biomarker für den Ausbruch und das Fortschreiten der Parkinson-Krankheit zu identifizieren - ein entscheidender nächster Schritt bei der Entwicklung neuer und besserer Therapien für die Parkinson-Krankheit. PPMI bringt mehr als 50 Forschungszentren weltweit zusammen, die ihre Daten und Proben den Studienpartnern zur Verfügung stellen.

Mehr als 1400 Teilnehmer haben Daten und biologische Proben für die umfassendste Parkinson-Datenbank und Probenbank beigesteuert, die je geschaffen wurde. Im Rahmen der Studie wurden detaillierte, molekulare Profilerstellungstechniken angewandt, um klinische, digitale, bildgebende, biologische und genetische Daten zu generieren. Ein weiteres wichtiges Ergebnis von PPMI ist die Erstellung von standardisierten Protokollen für die Erfassung, Übertragung und Analyse von Daten, die von der Forschungsgemeinschaft genutzt werden können. Sammeln, Speichern sowie Analysieren von biologischen Proben unterliegen internationalen Standards und der Austausch von Daten, Proben und Wissen über die Erforschung der Parkinson-Krankheit ist für die Forschung von großem Nutzen. Der Zugriff auf einen so großen Informationspool ermöglicht es den Forschern und Forscherinnen, schneller an aussagekräftige Ergebnisse zu gelangen.

Ein Beispiel für die internationale Zusammenarbeit mit anderen Bildungs- und Forschungseinrichtungen ist GEPD. GEPD ist ein globales Konsortium, das mehr als 60 Institutionen in über 30 Ländern zusammenbringt. Dieses Konsortium bietet seinen Mitgliedern die Möglichkeit, nicht nur Wissen, Fachkenntnisse und Einblicke in die Parkinson-Forschung, sondern auch entsprechende Daten und sogar Proben auszutauschen (nach Zustimmung der Teilnehmer und in Übereinstimmung mit den geltenden Datenschutzvorschriften). Die jährlichen Tagungen sind ein wertvolles Forum für die Mitglieder des Konsortiums, um unveröffentlichte Daten und Ideen zu diskutieren, Forschungsfragen oder -bedürfnisse aufzuzeigen und Möglichkeiten für globale Partnerschaften zu ermitteln.

## Events

### ONLINE-SOMMERFEST 2021

Im Gegensatz zu den Jahren vor der Pandemie fand das Sommerfest für die Teilnehmer der Luxemburger Parkinson-Studie auch in diesem Jahr online statt. Dennoch gab es ein abwechslungsreiches Programm für die Teilnehmer: An mehreren Tagen wurden wissenschaftliche Vorträge und praktische Demonstrationen verschiedener ParkinsonNet-Therapeuten gezeigt. Unter anderem berichteten die Professoren Rejko Krüger, Michel Mittelbronn und Jochen Klucken, sowie der Neurologe Lukas Pavelka vom LCSB über ihre aktuelle Forschung.

Im Einzelnen erfuhren die Teilnehmer Neues über die Luxemburger Parkinson-Studie und die nationale Schlafstudie Luxemburgs, und erhielten Informationen über Hirnspende und den Einsatz der digitalen Medizin im Zusammenhang mit der Parkinson-Krankheit. Fachleute von ParkinsonNet Luxemburg stellten praktische Übungen und Strategien vor, die Menschen mit Parkinson das tägliche Leben erleichtern können. Alle Vorträge und Videos der Veranstaltung finden Sie auf unserem YouTube-Kanal: <https://www.youtube.com/c/NCERPD>

### FÊTE D’ÉTÉ 2021

Cette année encore, en raison de la pandémie, la fête d’été organisée pour les participants de l’Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson a eu lieu en ligne. Le programme s’est déroulé sur plusieurs jours avec un mélange varié de conférences scientifiques et des démonstrations pratiques.

Les professeurs Rejko Krüger, Michel Mittelbronn et Jochen Klucken, ainsi que le docteur Lukas Pavelka ont présenté leurs travaux de recherches. Ils ont notamment informés les participants sur les dernières avancées de l’Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson et de l’enquête nationale sur le sommeil. D’autres présentations ont également abordé le don de cerveau et la médecine digitale dans le cadre de la maladie de Parkinson. Par ailleurs, plusieurs membres de ParkinsonNet Luxembourg ont présenté des exercices qui peuvent faciliter la vie quotidienne des patients. Vous pouvez retrouver toutes les vidéos de l’événement sur notre chaîne YouTube: <https://www.youtube.com/c/NCERPD>