

## Ein neues Infoblatt! | Une nouvelle fiche d'information !

Erfahren Sie mehr über das Nervenwasser (Cerebrospinal-Flüssigkeit, CSF), seine Rolle in unserem Körper und wie es zur Früherkennung und Diagnose von neurodegenerativen Erkrankungen genutzt werden kann.

Dieses neue Infoblatt erklärt auch, wie die Entnahme dieser Flüssigkeit abläuft und ist jetzt auf der NCER-PD-Webseite verfügbar. Es ist in einer klaren und verständlichen Sprache verfasst, auf Deutsch und Französisch.



Apprenez-en plus sur le liquide céphalorachidien, son rôle dans notre corps et la manière dont il peut être utilisé pour la détection précoce et le diagnostic des maladies neurodégénératives.

Cette nouvelle fiche d'information qui explique également comment se déroule le prélèvement de ce liquide est désormais disponible sur le site web de NCER-PD. Elle est rédigée dans un langage clair et accessible, en français ou en allemand.

## 4 questions à Elodie Thiry

Infirmière de recherche dans l'équipe de NCER-PD



### Parlez-nous un peu de vous.

Je suis belge, j'ai 27 ans et j'ai rejoint l'équipe de NCER-PD en février 2022 en tant qu'infirmière de recherche. J'ai toujours accordé beaucoup d'importance aux gens qui m'entourent et à l'aide que je peux leur apporter. C'est le sens que je donne à ce métier où l'écoute et l'empathie sont essentielles. Après mes études d'infirmière, j'ai suivi un master en science de la santé publique à l'Université de Liège. L'idée de cette formation est de combattre les inégalités en matière de santé par des actions de prévention et d'information. C'est pour mettre à profit ces compétences que j'ai postulé à ce poste à mon arrivée au Luxembourg. Cela semblait vraiment correspondre à ma conception de la santé publique.

### En quoi consiste votre travail ?

Je participe à la collecte de données et d'échantillons essentiels à la recherche scientifique. L'encodage de ces précieuses informations est une étape essentielle qui

permet d'alimenter les bases de données mises à la disposition de l'équipe clinique et des chercheurs. En tant qu'infirmières de recherche, un de nos rôles est de garantir la qualité des informations récoltées mais aussi et surtout la qualité de la relation humaine. Lorsque nous rencontrons les participants des études, nous veillons à créer une relation de confiance avec eux et à leur apporter un soutien. C'est grâce à leur aide que nous contribuons à la recherche et que nous pouvons utiliser les connaissances générées pour améliorer la prise en charge de la maladie de Parkinson.

Les infirmières sont impliquées dans différents projets de recherche au sein de NCER-PD mais aussi dans les essais cliniques qui se déroulent au Luxembourg. Dans ce cadre, nous apportons notre soutien quand certains patients sont hospitalisés afin de tester un nouveau type de traitement en conditions contrôlées. Nous les accompagnons afin d'évaluer leur réaction au traitement en temps réel. Être infirmière de recherche, c'est surtout être polyvalente. C'est à la fois travailler au service des patients et avoir le goût de la rigueur et du raisonnement scientifiques.

### Suivez-vous des formations spécifiques ?

En interne, nous bénéficions de l'expertise de toute l'équipe. Il y a des réunions hebdomadaires au cours desquelles différents membres de l'équipe ou des chercheurs invités présentent des projets. Cela nous permet de partager et de faire évoluer nos connaissances.

En ce moment, je participe également à une formation universitaire sur la gestion pluridisciplinaire de la maladie de Parkinson. Cela va me permettre, entre autres, d'en apprendre plus sur les symptômes et les traitements. Ce type de formation est un réel avantage pour une infirmière : c'est l'occasion d'évoluer dans son métier et de développer de nouvelles compétences qui bénéficieront aux patients. Je prends aussi part à certaines réunions organisées par ParkinsonNet, un réseau de compétences sur les maladies neurodégénératives, afin d'échanger avec d'autres professionnels de santé.

### Quelles sont vos premières impressions ?

J'ai été surprise par la diversité des projets en cours. C'est intense mais très intéressant. L'équipe est dynamique, soudée et sait prendre le temps de se consacrer aux gens qui soutiennent nos travaux de recherche sur la maladie de Parkinson. C'est essentiel : les patients doivent rester au cœur de notre activité.

### 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, Olivier Minaire, iStock/ skynesher, iStock/ PeopleImages, Noun Project/ Lilsolo

DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



L'association Parkinson Luxembourg organise des activités tous les lundis après-midi (14h30 - 19h) sur un nouveau site dans le nord du pays. Vous les trouverez au 4 op der Heckt, L-9644 Dahl. Plus d'informations sur parkinsonlux.lu.



Depuis son lancement en 2015, les chercheurs de NCER-PD ont publié 102 articles scientifiques.



28 participants se sont déjà rendus à Nimègue pour une étude basée sur l'imagerie cérébrale. Nous avons besoin de 72 participants supplémentaires pour cette étude. Si vous êtes intéressés, contactez notre équipe.



# PARKINSON

## National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - WINTER EDITION 2022



## Selbst wenn Sie nicht an Parkinson erkrankt sind, können Sie helfen.

Die Lebenserwartung der Menschen steigt glücklicherweise immer weiter. Mehr ältere Menschen bedeuten aber auch, dass Krankheiten wie Parkinson häufiger werden. Das können wir nicht einfach so hinnehmen. Unser Ziel muss es sein, der Krankheit vorzubeugen oder sie möglichst früh zu erkennen und ihre Weiterentwicklung zu verhindern. In den USA wird deshalb derzeit über ein Gesetz beraten - den "National Plan to End Parkinson's Act". Um dieses Ziel zu erreichen, sind weltweite Forschungsanstrengungen notwendig, wie wir sie auch im Rahmen von NCER-PD betreiben.

Beispiel Früherkennung: Dafür müssen wir Risikofaktoren und frühe Warnzeichen

kennen. In dem Projekt "Healthy Ageing" (HeBA) wollen wir sie identifizieren. HeBA baut auf unserer nationalen Schlafstudie auf, weil bestimmte Schlafstörungen auf Parkinson hinweisen können. In HeBA wollen wir Menschen zwischen 50 und 80 Jahren untersuchen, die in der Großregion wohnen und noch nicht an einer neurodegenerativen Krankheit leiden. Bitte unterstützen Sie uns dabei, Teilnehmer zu finden oder melden Sie

sich selbst auf der Website [www.heba.lu](http://www.heba.lu) an. Vielleicht kennen Sie auch Menschen in ihrem Familien- und Bekanntenkreis, die uns gern unterstützen möchten und sich anmelden?

Wer sich dazu entschließt ist eingeladen, zunächst einen Online-Fragebogen auszufüllen. Damit wollen wir Menschen identifizieren, die nach dem derzeitigen Wissensstand entweder ein hohes oder

>> FORTSETZUNG SEITE 2

„ Unser Ziel muss es sein, der Krankheit vorzubeugen oder sie möglichst früh zu erkennen und ihre Weiterentwicklung zu verhindern. “

ein geringes Risiko haben, in der Zukunft an Parkinson zu erkranken. Ausgewählte Personen können dann an dem weiteren Programm teilnehmen, damit wir ihre Gesundheitsentwicklung idealerweise über viele Jahre verfolgen können. Mit regelmäßigen Untersuchungen, Blut- und Urinproben wollen wir molekulare Marker identifizieren, die langfristig als ‚Fingerabdruck‘ für die Anwendung von Präventionsmaßnahmen eingesetzt werden können.

Auch die Luxemburger Hirn-Bank spielt bei anderen Forschungsarbeiten eine wichtige

Rolle: Nach wie vor ist es leider nur möglich, die Diagnose „Parkinson“ eindeutig nach dem Tode mit einer Autopsie zu bestätigen. Wir sind für sichere Forschungsergebnisse deshalb darauf angewiesen, dass Menschen bereit sind, nach ihrem Tod der Wissenschaft ihr Gehirn zu spenden. 80 Menschen haben sich bereits dazu entschlossen; drei Gehirne stehen der Forschung bereits zur Verfügung. Für uns ist das extrem wichtig: Denn nur am gespendeten Gehirn lassen sich die Art des Parkinson-Syndroms genau bestimmen und unsere Hypothesen zu bestimmten

Frühwarnzeichen oder Biomarkern mit Sicherheit überprüfen.

Diese Beispielen zeigen, dass wir mit den gespendeten Biomaterialien und Daten gemeinsam mit unseren internationalen Partnern einen signifikanten Beitrag leisten wollen, um Parkinson zu beenden - und den heute lebenden Patienten möglichst bald verbesserte Therapien anzubieten. Daher danke ich Ihnen, weil Sie uns regelmäßig jedes Jahr und in immer größerer Zahl tatkräftig dabei unterstützen!

Ihr Rejko Krüger

## Le don de cerveau – Soutenir la recherche pour les générations futures

Notre cerveau reste encore un mystère et la recherche sur les maladies qui le touchent est complexe. Afin de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs tels que la maladie de Parkinson, les chercheurs doivent explorer les zones du cerveau affectées. Comme il n'est pas possible d'examiner le tissu cérébral chez une personne vivante, étudier le cerveau après le décès est le moyen le plus direct de comprendre les changements entraînés par la maladie.

### Le cerveau humain est précieux !

Aujourd'hui, le faible nombre de cerveaux humains donnés post-mortem est un facteur limitant pour la recherche biomédicale. C'est pourquoi, les personnes qui choisissent de faire don de leur cerveau après leur mort contribuent grandement à l'avancée des connaissances scientifiques. Ces précieux dons sont particulièrement importants pour la recherche sur les maladies neurologiques : avec chaque cerveau légué, de nombreuses études peuvent recevoir des échantillons et obtenir de nouveaux résultats.

### Un programme au Luxembourg

En collaboration avec l'unité de neuropathologie du Laboratoire national de santé dirigée par le Prof. Michel Mittelbronn, NCER-PD est responsable du premier programme de don de cerveau au Luxembourg. Les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson peuvent ainsi faire le choix de léguer leur cerveau après leur mort pour contribuer à la recherche sur la maladie de Parkinson.



NCER-PD est le dépositaire des cerveaux légués à la science et s'assure que le tissu cérébral collecté soit préparé pour sa future utilisation dans la recherche biomédicale et stocké selon des normes très exigeantes. Des échantillons sont ensuite mis à disposition de chercheurs qualifiés, après une évaluation par un comité d'experts. NCER-PD assure le respect des standards éthiques et scientifiques, ainsi que la protection de la vie privée des donateurs.

### Devenir donneur

Tout participant à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson qui réside au Luxembourg peut devenir donneur. La procédure, simple et gratuite, permet au donneur de mettre son choix par écrit à l'avance en complétant, en compagnie d'un proche, un formulaire de consentement éclairé. Ce formulaire autorise NCER-PD à collecter le tissu cérébral après le décès.

Le tissu cérébral est alors prélevé au cours d'une autopsie au Laboratoire National de Santé. La procédure se fait dans le plus grand respect du donneur puis le défunt est rendu à la famille et la préparation des obsèques peut suivre son cours. Les tissus légués sont utilisés dans le cadre d'études scientifiques ayant pour objectif de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs, en particulier la maladie de Parkinson, et d'améliorer diagnostic et traitement.

Faire le choix de léguer son cerveau n'est pas une décision facile et chacun a des raisons personnelles, mais la plupart des donateurs partagent la satisfaction de savoir qu'après leur décès leur legs contribuera à améliorer la santé de futurs patients. Vous trouverez des explications détaillées sur notre site web. Si vous avez besoin de plus de renseignements, n'hésitez pas à contacter notre équipe (+352 4411 4848 ou parkinson@chl.lu).

## Forschungsprioritäten gemeinsam mit Parkinson-Patienten und Gesundheitsdienstleistern festlegen



Forscher aus Luxemburg, Großbritannien und Deutschland haben sich zusammengeschlossen, um herauszufinden, welche Fragen Wissenschaftler angehen sollten, die für Menschen mit Parkinson aber auch für Gesundheitsdienstleister höchste Priorität haben. Zusätzlich zur Bewertung bereits vorhandener Forschungsfragen konnten die Teilnehmenden auch eigene Vorschläge machen und so ihre Bedürfnisse formulieren. „Dank dem gemeinsamen Einsatz waren wir in der Lage, die Forschungsprioritäten erstmals in einem internationalen Rahmen mit fast 900 Teilnehmenden aus drei europäischen Ländern zu untersuchen“, sagt Prof. Krüger, Koordinator des National Centre for Excellence in Research on Parkinson's Disease (NCER-PD) und Leiter der Studie in Luxemburg.

Die große Mehrheit der zehn wichtigsten Prioritäten (70-80%) war in allen drei Ländern gleich, auch wenn die Rangfolge darin leicht variierte. Des Weiteren ergab die Studie, dass die Prioritäten von Patienten und Gesundheitsdienstleistern unterschiedlich sind. Letztere nannten Fragen zu Gleichgewichtsproblemen und Stürzen sowie zur Verringerung des Tremors als die beiden wichtigsten Prioritäten und zählten auch das ‚freezing of gate‘ (Einfrieren des Gangs) und Schluckbeschwerden zu den zehn wichtigsten Fragen. Alle diese

Symptome wirken sich auf die Sicherheit des Patienten aus, was erklären könnte, warum Gesundheitsdienstleister ihnen die größte Bedeutung beimessen. Für Menschen mit Parkinson hat die Verbesserung der Muskelkraft und des Gleichgewichts (mittels Physiotherapie) höchste Priorität. Die Unterschiede in der Prioritätensetzung zeigen, wie wichtig es ist, Patienten in die Partnerschaften zur Festlegung von Prioritäten und in die Entwicklung von Forschungsprojekten und Strategien einzubeziehen. Zusätzlich zeigte die Umfrage, dass sich sozioökonomische Unterschiede auf die Prioritätensetzung auswirken: Menschen mit niedrigerem Bildungsniveau räumen Themen wie Stress- und Angstabbau einen höheren Stellenwert ein.

„Je enger die klinischen Forscher mit den Patienten zusammenarbeiten, desto mehr Einfluss werden die Forschungsergebnisse haben. Im Idealfall können die Patienten den Forschern direktes Feedback geben, so dass die Forschung in einer kontinuierlichen Schleife vom Labor zum Krankenbett umgesetzt wird“, sagt Anne-Marie Hanff, Doktorandin und Hauptautorin der Studie in Luxemburg. „Es ist wichtig, die größten Schwierigkeiten der Patienten zu erfahren, um gezielte Forschung zu betreiben, die zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beiträgt.“

## Événements

### FÊTE D'ÉTÉ :

#### UN APRÈS-MIDI TOUS ENSEMBLE

Après 2 ans de pause, l'équipe de NCER-PD a invité les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson à se joindre à la célébration annuelle sur le Campus Belval le 8 juillet dernier. Environ 90 participants et leurs familles ont répondu à cette invitation et en ont profité pour découvrir les coulisses de la recherche sur la maladie de Parkinson et discuter avec les chercheurs. Nos partenaires (LIH, IBBL, CHdN, ParkinsonNet et pdp) étaient également présents. Café, gâteaux et musique live étaient bien sûr aussi au rendez-vous pour une atmosphère festive !



### FNR AWARDS 2022 - LES CHERCHEURS DU LCSB RÉCOMPENSÉS

Le professeur Rejko Krüger et le docteur Ibrahim Boussaad, chercheur au LCSB, ont reçu le « 2022 FNR Award for Outstanding Scientific Achievement ». Ce prix a été attribué aux deux scientifiques et à leur équipe pour leurs travaux de recherche portant sur la médecine de précision pour la maladie de Parkinson. L'équipe dirigée par le Prof. Krüger utilise une approche multidisciplinaire afin que les résultats de la recherche permettent à terme de développer des traitements innovants ayant un réel impact sur la vie des patients. Après sept ans de travail en collaboration avec des partenaires internationaux, le groupe a déterminé la cause d'une forme génétique de la maladie de Parkinson et identifié des options pour un possible traitement pharmacologique.

