



## Étude sur l'effet de la kinésithérapie pour la maladie de Parkinson Studie zur Wirkung der Physiotherapie bei Parkinson-Krankheit

Mobility\_APP est une nouvelle étude clinique européenne qui se concentre sur la kinésithérapie pour les personnes atteintes de syndromes parkinsoniens (maladie de Parkinson idiopathique et parkinsonisme atypique comme l'atrophie multisystématisée et la paralysie supranucléaire progressive). L'objectif de l'étude est d'évaluer et de comparer les bénéfices de la kinésithérapie spécifique à la marche et de la kinésithérapie générale chez les patients atteints de différentes formes de parkinsonisme.

Mobility\_APP ist eine neue europäische klinische Forschungsstudie, die sich auf Physiotherapie bei Menschen mit Parkinson-Syndromen konzentriert (idiopathischer Parkinson und atypischer Parkinsonismus wie Multiple System Atrophie und progressive supranukleäre Lähmung). Ziel der Studie ist es, den Nutzen von gangspezifischer und allgemeiner Physiotherapie bei Patienten mit verschiedenen Formen des Parkinsonismus zu untersuchen und zu vergleichen.



**Recherche de participants - Teilnehmer gesucht**  
Tel: +352 621 574 468 / Email: parkinson@chl.lu

## Un nouvel outil pour évaluer la mobilité fonctionnelle



Les professionnels de santé appellent « mobilité fonctionnelle » la capacité à se déplacer de manière autonome et en toute sécurité pour accomplir différentes tâches et participer aux activités quotidiennes. Pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cette mobilité fonctionnelle peut se dégrader quand la maladie progresse et avoir un impact sur leur qualité de vie. Par exemple, une mobilité fonctionnelle réduite est souvent associée à des chutes, à une perte d'indépendance et à une diminution des interactions sociales. Pouvoir mieux prendre en charge ce type de problèmes reste donc une priorité pour les patients, leurs familles et les professionnels de santé.

Pour cela, il est important de pouvoir bien évaluer la mobilité fonctionnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Or il n'existe actuellement

aucun moyen établi pour mesurer cette mobilité sur la base d'informations données par les patients eux-mêmes. Utiliser le ressenti des personnes concernées pour estimer leur capacité à se déplacer de manière autonome serait non seulement moins coûteux et moins invasif que certains tests de performance mais aurait aussi l'avantage de pouvoir être fait aussi bien à domicile qu'à la clinique. C'est pourquoi les chercheurs de NCER-PD ont décidé d'étudier si certains questionnaires, que les patients ont l'habitude de compléter dans le cadre de l'étude, pourraient être utilisés pour évaluer avec précision leur mobilité fonctionnelle.

Ils se sont concentrés sur le questionnaire appelé « Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39) », en particulier deux sous-sections concernant la mobilité et les activités de la vie quotidienne. Les participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson remplissent ce questionnaire à la maison avant chaque visite à la clinique, ce qui signifie que les chercheurs disposaient déjà d'une mine de données pour leur travail.

Ils ont d'abord conçu un algorithme capable de mesurer la mobilité fonctionnelle à partir de réponses données par les participants. Ils se sont ensuite attachés à vérifier si les scores calculés par cet algorithme étaient

représentatifs de la capacité d'un patient à se déplacer en toute sécurité.

Leurs résultats, publiés en juillet 2023 dans la revue scientifique *Parkinsonism & Related Disorders*, ont montré que les scores fournis par l'algorithme pouvaient constituer un moyen satisfaisant d'évaluer la mobilité fonctionnelle à partir d'informations fournies par les patients. En intégrant des parties d'un questionnaire fréquemment utilisé et déjà disponible en plusieurs langues, les chercheurs de NCER-PD ont donc répondu à un besoin existant : ils ont mis au point un outil qui aidera les professionnels de santé à estimer la mobilité réelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en se basant sur leur propre ressenti.

Après avoir rempli le PDQ-39 à la clinique, vous pouvez calculer vous-même votre score.



### 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, Bing, Ville d'Esch-sur-Alzette,  
Olivimages  
DRUCK: Reka Print+, Ehlerange



Luxembourg  
National  
Research Fund

The National Center for Excellence in Research (NCER)  
is an initiative of the Luxembourg National Research Fund (FNR)

39580 biologische Probenahmen aus 4972 klinischen Untersuchungen

1852 Teilnehmende, darunter 964 Menschen mit Parkinson und 888 gesunde Kontrollpersonen

31 Forschungskollaborationen und klinische Studien



NEWSLETTER - WINTER EDITION 2023



## Neue Ära des NCER-PD nach 8 erfolgreichen Jahren

Liebe Leserin, lieber Leser, für Menschen mit Parkinson oder mit einem erhöhten Risiko, an Parkinson zu erkranken, ist es eine sehr gute Nachricht: NCER-PD geht weiter! Bisherige Partner engagieren sich auch in Zukunft für die nationale Parkinson-Kohorte. Den grössten Anteil der klinischen Forschungs-Aktivitäten mit den Teilnehmern unserer Studie wird dabei das Luxembourg Institute of Health (LIH), in Zusammenarbeit mit dem Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), tragen.

### Was heißt das konkret?

Erstens kann sich jeder Mensch in Luxemburg, bei dem Ärzte Parkinson neu diagnostiziert haben, für die Unterstützung der Forschung an NCER-PD wenden. Er wird dann für die

entsprechenden Untersuchungen in das Parkinson-Programm aufgenommen.

Zum zweiten haben wir in der Vergangenheit gelernt, dass Parkinson nicht gleich Parkinson ist. Es gibt viele verschiedene Untertypen und Ausprägungen dieser neurodegenerativen Erkrankung. Ein Ziel unserer Forschung ist, unsere Teilnehmer diesen verschiedenen Untertypen von Parkinson zuzuordnen. Wenn

sich nun neue Behandlungsansätze für eine spezifische Parkinson-Ausprägung ergeben, werden wir die Betroffenen kontaktieren und einladen, um ihnen Zugang zu innovativen Therapien anzubieten - beispielsweise zur Bestätigung der Wirksamkeit neuer Medikamente. Bei diesem Aspekt ergeben sich gerade sehr vielversprechende Entwicklungen: International tätige Medikamentenentwickler

>> FORTSETZUNG SEITE 2

Gemeinsam können wir noch mehr erreichen und auf den beachtlichen Erfolgen der letzten Jahre aufbauen! //



sind mit uns im Gespräch. Sie kennen die ausgezeichnete Datenlage von NCER-PD und haben großes Interesse an einer Zusammenarbeit.

Ein dritter Aspekt bezieht sich auf Menschen mit erhöhten Parkinson-Risiko. Sie werden wir weiterhin engmaschig begleiten, um zu verstehen, welche Faktoren beim Ausbruch von Parkinson eine Rolle spielen. Unser Ziel ist es nämlich nicht nur, Menschen mit Parkinson personalisierte Präzisionsmedizin anzubieten. Wir arbeiten auch an einer Präzisionsprävention: So früh und so exakt wie möglich die Krankheit

erkennen, um zu lernen, wie wir einen Ausbruch verhindern können.

Zur Behandlung gehört in Luxemburg selbstverständlich das im Sommer gegründete Réseau de compétences maladies neurodégénératives - ParkinsonNet Luxembourg, das vom CHL federführend koordiniert wird. Mit diesem Kompetenznetzwerk verschiedener medizinischer Fachkräfte im ganzen Land, vom Ergotherapeuten bis zum Arzt, wird NCER-PD weiterhin eng zusammenarbeiten. Damit wollen wir sicherstellen, dass die Versorgung immer über die neuesten Forschungserkenntnisse zu

Parkinson informiert ist und diese im Sinne ihrer Patienten nutzen kann.

Es ist also wichtig zu wissen, dass es weitergeht mit NCER-PD und die Grundfinanzierung gesichert ist: dennoch wollen wir gemeinsam noch mehr erreichen! Dafür brauchen wir weitere finanzielle Unterstützung. Wir stehen daher mit vielen neuen Partnern in Kontakt und arbeiten weiter daran, neue Verbindungen aufzubauen - damit wir so intensiv wie möglich für neue Behandlungsmöglichkeiten und eine Prävention der Parkinson-Krankheit forschen können.

Ihr Rejko Krüger

## 4 Froe mam Alex Kloos

Patiene Botschafter vu ParkinsonNet Luxembourg

### Ziel eis bëssen iwwert iech:

Nodeems ech 40 Joer an der Finanzwelt aktiv war, sinn ech elo pensionéiert. De Beruff huet mech duerch vill verschidde Beräicher gefouert, vun der Berodung vu Clientë bis zum Coaching a Consulting. Dat op ganz verschiddenen Projeten, heiansdo duerch d'Welt verdeelt. Ganz konnt ech de Finanzsektor awer net hannert mer loossen a ginn als Vacataire op der Uni nach Virliesungen zu effikasser Kommunikatioun am Secteur. En anert neit Kapitel huet sech am Joer 2021 fir mech opgedoen, wéi ech d'Diagnos vu Parkinson krut. Zanter deem Dag huet sech meng Perspektiv a meng Liewensféierung entscheidend verännert. Ech hu mech net ännerkréie gelooss an entscheet dës Erausfuerderung positiv unzehuelen, an der Krankheet net némmen ze begéinen, mee och aktiv eppes fir d'Parkinson-Gemeinschaft zu Lëtzebuerg ze maachen.

### Wéi maacht dir dat, a wéi sidd dir dozou komm?

Et huet sech sou ergi well mäin Neurolog och en aktiven Member am Comité vu ParkinsonNet Lëtzebuerg ass. Hien huet mech scho fréi drop ugeschwat ob ech mech net bei hinne wéilt engagéiere fir d'Perspektiv vun de Leit mat Parkinson ze vertrieben. Meng Motivation dohannert leit an deem Bewosstsinn, datt mir als Patienten net némme betraff sinn, mä och en essentielen Deel vun der Fuerschung an der Medzin ausmaache können. An déser Roll kann ech meng Erfarungen, Erausfuerderungen an Expertise mat abréngan an e positiven Impakt hunn, wann et em Leit geet, dëi mat Parkinson liewen.



### Kennt dir eis bësse méi iwwert äert Engagement bei ParkinsonNet erzielen?

Éischterhand sinn ech Patiente Botschafter. Dat bedeut, datt ech mat medezinesche Fachleit, Fuerscher an anere Patienten zesummeschaffe fir Ziler ze setzen, zum Beispill d'Entvécklung an der Evaluation vun neien Technologien, déi d'Liewe vun de Mënsche mat Parkinson verbessere können. Aktuell schaffe mir och drun eng ganz Equipp un 'Expert-Patienten' am ParkinsonNet ze erstellen, fir dass mir fir all Beräich vum Reseau eng Patientenstëmm hunn, di och an deem Beräich eng Expertise huet, an sou nach besser mat de jeeweilegen Experten zesumme schaffe kann.

Nieft menger Roll am ParkinsonNet huelen ech awer och aktiv un den Etudë vun NCER-PD deel. Dat ass jo net just fir d'Fuerschung ze ännerstézen, mee huet jo och direkt Virdeeler

fir mech selwer. Dofir encouragéieren ech och jiddereeën deen un sou Etudë kann a soll deelhuelen.

### Wéllt dir nach eppes bäßfügen?

Ech sinn iwwerzeugt, dass Kommunikatioun a Respekt ganz entscheidend Elementer sinn. D'Zesummenarbecht téschent de medezinesche Fachleit, Fuerscher a Patienten, muss op Verständnis an Offenheet baséieren. De Respekt an déi Kommunikatioun op Aenhéicht empfanden ech bei ParkinsonNet. Do ass eng dynamesch Equipe um Schaffen déi villes scho beweegt huet an nach bewege wäärt. Dat net némmen am Wuel vun de Patienten, mee och fir déi Professionell am Déngscht vun de Leit mat Parkinson.

Ech sinn dankbar dat ech déi Méiglechkeet kritt hunn a gefrot gi si ParkinsonNet bázietrieden, a mech op déi Aart a Weis kann abréngen.

## Le « Réseau de compétences maladies neurodégénératives - ParkinsonNet Luxembourg »



Après six ans d'existence au Luxembourg, ParkinsonNet franchit une nouvelle étape en devenant le premier réseau de compétences du pays. Conçu pour garantir une prise en charge optimale des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de syndromes parkinsoniens atypiques, ce réseau national a été officiellement lancé en septembre et va progressivement se développer sous la coordination du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL). Découvrez tout ce qu'il faut savoir à son sujet.

### Multidisciplinaire et connecté

ParkinsonNet se caractérise par une collaboration étroite entre tous les professionnels de santé impliqués. Les neurologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et orthophonistes qui font partie du réseau travaillent main dans la main pour assurer un meilleur suivi des patients. Des réunions multidisciplinaires régulières améliorent la communication entre les différentes professions et les informations sur les soins

seront bientôt accessibles à toute l'équipe soignante grâce à un dossier de soins partagé (DSP) en ligne. Les membres de ParkinsonNet suivent par ailleurs des formations afin de rester informés des dernières avancées scientifiques. Ils sont également sensibilisés à l'importance des échanges avec les patients.

### Un réseau au service des patients

C'est en effet une des raisons d'être de ce réseau : placer les patients au centre et les impliquer dans la gestion de leur maladie. Au sein de ParkinsonNet, chaque patient sera en contact avec un gestionnaire de soins qui va coordonner tous les traitements. Au-delà de ce

point de contact unique, être pris en charge par un réseau multidisciplinaire de ce type permet de réduire le risque de complications et assure ainsi une meilleure qualité de vie. Enfin, en collaboration avec le ministère de la Santé et la CNS, le réseau de compétences va continuer de se développer, offrant un accès optimal à tous les traitements, y compris ceux qui ne sont pas encore remboursés comme l'ergothérapie. Dans un avenir proche, le réseau va aussi intégrer d'autres professionnels de santé : infirmiers, diététiciens, assistants sociaux et psychologues.

### Un accès via les neurologues

Si vous souhaitez adhérer à ParkinsonNet Luxembourg, rien de plus simple : il suffit de contacter un neurologue affilié au réseau, via votre médecin traitant si besoin. Il vous aidera à entreprendre les démarches nécessaires. L'adhésion est gratuite et ouverte à tous, que vous viviez en maison de retraite, en maison de soins ou chez vous.

### Des professionnels de santé formés sur tout le territoire

Les membres de ParkinsonNet sont répartis dans tout le Luxembourg, permettant ainsi aux patients d'avoir accès à des consultations spécialisées près de chez eux. Certaines régions du pays sont pour le moment moins bien desservies.

Dans les années à venir, ParkinsonNet va donc s'attacher à former de nouveaux membres afin d'optimiser l'accessibilité à l'échelle nationale. Les coordonnées de tous les professionnels de santé faisant déjà partie du réseau de compétences sont disponibles sur [www.parkinsonnet.lu](http://www.parkinsonnet.lu).

## Events

### KONFERENZ ZUM THEMA PARKINSON-FORSCHUNG UND VERSORGUNG

Am 12. Oktober organisierte die Escher BIBSS eine Konferenz zum Thema Parkinson-Forschung und -Versorgung mit Vorträgen von Prof. Rejko Krüger (Neurologe, Koordinator des NCER-PD und Initiator des ParkinsonNet Luxembourg), Mariella Graziano (ParkinsonNet Physiotherapeutin), Sylvia Herbrink (ParkinsonNet Orthophonistin), Thierry Lentz (Parkinson Luxembourg asbl). Hauptthema der Konferenz waren die jüngsten Fortschritte in der Behandlung der Parkinson-Krankheit und der aktuelle Stand der Forschung auf diesem Gebiet. Am Ende der Konferenz hatte das Publikum die Möglichkeit, relevante Fragen an die Referenten und anwesenden Experten zu stellen, was zu einer lehrreichen Diskussion über dieses wichtige Thema beitrug.



### 8 JAHRE TRANSLATIONALE FORSCHUNG

Am 26. September haben wir die bemerkenswerten Ergebnisse des achtjährigen Forschungsprogramms NCER-PD gefeiert. Die Veranstaltung brachte mehr als 150 Wissenschaftler, Ärzte und Teilnehmer zusammen. Unsere Experten informierten die Besucher über die neuesten Forschungsergebnisse und stellten innovative Forschungs- und Versorgungskonzepte vor. Im Beisein der ehemaligen Gesundheitsministerin Paulette Lenert und des ehemaligen Ministers für Hochschulwesen und Forschung Claude Meisch wurde das integrierte Versorgungsnetzwerk für neurodegenerative Erkrankungen offiziell eröffnet.

