

NCER-PD Summer Party

Wir möchten alle Teilnehmer der Luxemburger Parkinson Studie und ihre Angehörigen herzlich zu unserem Sommerfest einladen.

Nous invitons tous les participants de l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson et leurs familles à notre fête d'été.

08.07.2016, 14:00 – 17:00
Campus Belval

Programm:

Vorträge zu Entwicklungen in der Parkinson-Forschung

Laborführungen im Luxembourg Centre for Systems Biomedicine

Kaffee und Kuchen

Konzert der Ärzte-Forscher-Patienten Band



Programme:

Présentation sur la recherche de la maladie de Parkinson

Visites guidées aux laboratoires du Luxembourg Centre for Systems Biomedicine

Café et gâteau

Concert d'une troupe composée des médecins, chercheurs et patients

PROCHAINS ÉVÉNEMENTS:

20TH INTERNATIONAL CONGRESS OF PARKINSON'S DISEASE AND MOVEMENT DISORDERS

19.-23. Juin 2016 - Berlin

FESTIVAL DES HAUTS-FOURNEAUX

3. Juillet 2016 – Esch-Belval

3rd INTERNATIONAL PARKINSON'S DISEASE SYMPOSIUM

5.-8. Octobre 2016 – Esch-Belval

RESEARCHERS' DAYS 2016

2.-3. Decembre 2016 – Rockhal, Esch-Belval

Anmeldung

Lassen Sie uns bitte bis 30.06.2016 wissen, wenn Sie teilnehmen möchten.

Tel: +352 44 11 48 48

Email: parkinson@chl.lu

Inscription

Merci de nous informer de votre participation jusqu'au 30.06.2016.

Recrutement du 100ième participant contrôle

Pour le succès de l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson (NCER-PD), la participation de personnes en bonne santé est également indispensable. Ils servent de « sujets contrôles », et leurs données seront comparées à celles des patients, afin de déchiffrer les caractéristiques moléculaires et les causes de la maladie de Parkinson.

Quelles sont les motivations d'une personne en bonne santé pour participer à une telle étude ? Dany, qui a participé en tant que 100ième sujet contrôle, explique toujours avoir été intéressée par la médecine, et le programme de recherche du NCER-PD aurait suscité son attention sur Facebook, en particulier comme ce genre d'étude est une première au Luxembourg. Pour elle, il était essentiel et naturel de participer à l'étude pour aider les chercheurs à comprendre la maladie et à trouver de nouveaux traitements. « On ne peut pas simplement rester là à attendre et à ne rien faire – il faut agir ! » dit



Dany, qui connaît des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, et sait que cela peut être très difficile. Elle apprécie le travail des chercheurs et de l'équipe sur le projet. « Le travail que vous faites est vraiment important, même si vous ne recevez pas toujours la reconnaissance que vous méritez. Alors ne vous arrêtez surtout pas et ne baissez pas les bras. » Tout comme pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, elle leur conseille de « continuer à espérer, et ne pas oublier de se réjouir des petites choses de la vie ! »

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, IBBL, Michel Brumat, CHL, LIH, Fotolia

DRUCK: Reka s.a.



Teilnehmer:

160 Parkinson-Patienten und 135 gesunde Kontrollpersonen haben bisher teilgenommen.



Proben:

Insgesamt wurden 885 Proben gespendet, das sind u.a. rund 9 Liter Blut, 13.25 Liter Urin und 295 Milliliter Speichel.



Fragebögen & Tests:

Bisher wurden 2.673 Fragebögen beantwortet und 664 Stunden an neuro-psychologischen Tests durchgeführt.



Datenpunkte:

Zusammengenommen resultieren so ca. 392.350 Datenpunkte, die in die Analyse einfließen. Status 01.04.2016



PARKINSON

National Centre of Excellence in Research

NEWSLETTER - SOMMER EDITION 2016



NCER-PD: Nähe zum Patienten

Luxemburgs Nationales Exzellenzzentrum zur Parkinson-Forschung – das NCER-PD – geht in großen Schritten voran. Wir freuen uns, Ihnen heute unseren zweiten NCER-PD-Newsletter von den Ereignissen der letzten Monate berichten zu können.

NCER-PD – Luxemburgs „Nationales Zentrum für Exzellenz in der Forschung mit Bezug zur Parkinson Erkrankung“ – geht in großen Schritten voran: Wir gewinnen immer mehr Studienteilnehmer, Parkinson-Patienten ebenso wie Gesunde. Sie lassen sich im Rahmen unseres Projektes sehr genau untersuchen und leisten damit einen Beitrag zur Erforschung der Parkinson-Krankheit. Nur dank ihnen ist es möglich, dass wir, die klinischen Forscher, neue und

bessere Therapie- und Diagnoseverfahren für Parkinson entwickeln können. Seit Mitte Februar schreitet NCER-PD aber nicht nur voran – es fährt nun auch durch das Großherzogtum und die Großregion. Wie das? Unser Projekt hat dank einer großzügigen

Spende der Fondation André et Henriette Losch einen VW-Bus bekommen, der zu einem modernen Studienzentrum umgerüstet worden ist. Mit diesem „NCER-PD Flying Team“-Mobil können unsere Forscher

>> FORTSETZUNG SEITE 2

“ Nur dank Ihnen ist es möglich, bessere Therapie- und Diagnoseverfahren für Parkinson entwickeln zu können. ”

NCER-PD wird mobil

>> FORTSETZUNG VON SEITE 1

dorthin kommen, wo Parkinson-Patienten leben, oder wo sie ohne große Umstände hingelangen: Wir besuchen sie in Krankenhäusern, Altersheimen oder in den Räumen von Patientenvereinigungen. Das ist für die Studienteilnehmer eine enorme Erleichterung, weil sie nicht mehr die Anreise in unsere zentrale Parkinson-Forschungsklinik auf sich nehmen müssen. Zugleich ist die hervorragende Ausstattung des Busses Garant dafür, dass die Proben beim Transport zum Untersuchungslabor nicht leiden: Im Fahrzeug können sie fachgerecht gelagert werden.

Der Stiftung sind wir für ihr Engagement außerordentlich dankbar. Denn unsere Strategie ist: Je leichter die Teilnahme an NCER-PD ist, umso mehr Menschen werden sich dafür entscheiden. Das dürfte sicher auch für die



“ Je leichter die Teilnahme ist, umso mehr Menschen werden sich dafür entscheiden. ”

Wiederholungsuntersuchungen gelten. Sie sind für Patienten jährlich vorgesehen – die ersten haben bereits stattgefunden – und für gesunde Probanden alle vier Jahre. Auch diese Wiederholungsuntersuchungen sind sehr wichtig, damit wir Parkinson verstehen und die

Lebensqualität der Patienten steigern können. Liebe Leser, bis bald! Nehmen Sie Kontakt mit uns auf. Unser NCER-PD Flying Team kommt gern in Ihre Nähe!

Ihr Rejko Krüger

INTERVIEW AVEC LE NOUVEAU CHERCHEUR CLINICIEN

3 questions au Dr. Pierre Kolber

Natif de Walferdange, Pierre est membre de l'équipe NCER-PD depuis novembre 2015. Il a étudié la médecine à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris. Après cela, il a présenté sa thèse de doctorat en médecine et a travaillé pendant 2 ans au service neurologie de l'hôpital universitaire de Mainz.

Pourquoi êtes-vous revenu au Luxembourg?

Mon cœur bat toujours pour le Luxembourg. L'article du Luxemburger Wort sur la création du programme de recherche au Luxembourg a éveillé mon intérêt. J'ai alors participé à la journée mondiale de la maladie de Parkinson à Leudelange pour en savoir un peu plus et j'ai posé ma candidature. J'ai pu commencer en Novembre.

Comment vous sentez-vous d'être de retour à Luxembourg?

Pour moi, en tant que Luxembourgeois, c'est un grand honneur de pouvoir participer à la réalisation de ce projet de recherche. Je suis fier que le Luxembourg ait pu mettre sur pieds un projet d'une telle envergure, avec un impact positif sur les soins de nos patients. Il règne une âme de pionnier dans l'équipe: chacun veut aider et donner le meilleur de soi-même. C'est contagieux !

Les soins aux patients ou l'étude ?

Là n'est pas la question. Dans certains domaines, il faut travailler tous ensemble, main dans la main, si l'on veut offrir aux patients les meilleures thérapies possibles. Au Luxembourg, en tant que « neurologue chercheur », j'ai l'opportunité unique d'associer ces 2 mondes à la perfection: une demi-année de recherche parmi l'équipe NCER-PD et une demi-année dans l'unité de soins de neurologie du Centre Hospitalier de Luxembourg, en alternance. Pour moi, c'est le parfait équilibre.

Le Luxembourg est connu pour son secteur bancaire. Pourtant, une banque très différente a été établie au soutien de la recherche: la biobanque 'Integrated BioBank of Luxembourg' (IBBL) - une collection d'échantillons biologiques et de données associées.

Une banque pas comme les autres



Travaillant depuis 2010 avec les cliniciens d'un côté et les chercheurs de l'autre, l'activité principale de la biobanque IBBL (Integrated BioBank of Luxembourg) consiste à recueillir, traiter, tester et conserver des échantillons biologiques comme le sang, l'urine, les tissus, la salive et les selles. De plus, des données médicales en lien avec l'échantillon, telles que l'âge, le sexe ou bien le diagnostic, sont recueillies. Les échantillons et les données sont ensuite mis à la disposition des instituts de recherche.

Ces échantillons sont indispensables aux scientifiques pour leur permettre d'étudier les causes et effets des maladies et de développer de meilleures mesures de prévention, tests diagnostiques et traitements. L'expertise de l'IBBL est un facteur clé pour l'étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson (NCER-PD). En plus de la maladie de Parkinson, la biobanque supporte aussi la recherche sur le cancer, le diabète, le microbiome, la population générale et la recherche pré-analytique.



Events

AUSSTELLUNG ZUR "GESCHICHTE DER PARKINSON-KRANKHEIT"

Die Ausstellung stellte die Meilensteine der Parkinson-Forschung seit ihrer Erstbeschreibung im Jahre 1817 durch James Parkinson auf verständliche Weise dar. Im April war sie Centre Hospitalier de Luxembourg, im Mai im Centre Hospitalier Emile Mayrisch in Esch-sur-Alzette zu sehen. Die Neurologen der Luxemburger Parkinson Studie führten interessierte Besucher durch die Ausstellung.



NCER-PD ON TOUR

Im April 2016 ging das NCER-PD Team anlässlich des Weltparkinsonsontages in Luxembourg und der Großregion auf "Tournée": Rombas (FR), Gesves (BE), Kaiserslautern (DE), Idar-Oberstein (DE), Trier (DE) und schließlich Leudelange (LU). Prof. Krüger informierte die Zuschauer in seinem Vortrag über die Luxemburger Parkinson Studie und ihre Entwicklung im vergangenen Jahr. Natürlich durfte auch hier ein NCER-PD Stand nicht fehlen, bei die Zuschauer Informationen über die Studie erhalten sowie einige Tests einmal ausprobieren konnten.



JUNG UND PARKINSON WANDERTAG

Getreu des alten deutschen Sprichwortes "Wer rastet, der rostet", organisierte die Patientenvereinigung Jung und Parkinson am 16. April 2016 in Leidingen (D) einen Wandertag für Parkinson-Patienten, ihre Angehörigen und andere Wanderfreunde. Die 5 oder 13 km lange Wanderung führte durch den schönen Saargau. Selbstverständlich war hier auch das NCER-PD Forschungsteam vor Ort und befand sich in guter Gesellschaft. Der Saarländische Minister für Umwelt und Verbraucherschutz Reinhold Jost sorgte persönlich für das leibliche Wohl.



Pour plus d'informations sur la biobanque, rendez-vous sur le site www.biobank.lu