



## Informations utiles

### Recrutement

461 sur un objectif de  
510 personnes

<i>Irlande</i>	100
<i>Grèce</i>	90
<i>Pays-Bas</i>	68
<i>Royaume-Uni</i>	61
<i>Italie</i>	51
<i>France</i>	50
<i>Suède</i>	18
<i>Hongrie</i>	14
<i>Allemagne</i>	9

(au 28 février 2015)

### Organisations sponsors

#### France

*France Alzheimer*

[www.francealzheimer.org/](http://www.francealzheimer.org/)

#### Allemagne

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*

[www.deutsche-alzheimer.de/](http://www.deutsche-alzheimer.de/)

#### Grèce

*Alzheimer Hellas*

[www.alzheimer-hellas.gr/](http://www.alzheimer-hellas.gr/)

#### Hongrie

*Société Alzheimer Hongroise*

[www.alzheimerweb.hu/](http://www.alzheimerweb.hu/)

#### Irlande

*The Alzheimer Society of Ireland*

[www.alzheimer.ie/Home.aspx](http://www.alzheimer.ie/Home.aspx)

#### Italie

*Federazione Alzheimer Italia*

[www.alzheimer.it/](http://www.alzheimer.it/)

*Alzheimer Uniti Onlus*

[www.alzheimeruniti.it/](http://www.alzheimeruniti.it/)

#### Pays-Bas

*Alzheimer Nederland*

[www.alzheimer-nederland.nl/](http://www.alzheimer-nederland.nl/)

#### Suède

*Alzheimerföreningen i Sverige*

[www.alzheimerforeningen.se/](http://www.alzheimerforeningen.se/)

*Demensförbundet*

<http://www.demensforbundet.se/>

#### Royaume-Uni

*Alzheimer's Society*

[www.alzheimers.org.uk/](http://www.alzheimers.org.uk/)

## Newsletter aux participants et au personnel soignant

Numéro 2, mars 2015

*Chers participants et personnels soignants,*

Bienvenue à notre seconde mise à jour bisannuelle de l'étude NILVAD, destinée à en partager avec vous la progression et à vous apporter quelques informations utiles.

Nous nous attachons principalement au recrutement de participants alors que nous entrons dans les dernières semaines de ce recrutement (qui se termine le 31 mars 2015). Nous sommes également particulièrement attentifs à retenir les participants qui se sont tant investis avec nous ces derniers mois, même si le traitement expérimental est terminé, pour nous assurer de collecter un maximum de données afin de mieux comprendre les effets de ce traitement sur les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Nous apprécions beaucoup le travail et les efforts acharnés que vous apportez dans cette étude.

*Bien cordialement,*

*Professeur Brian Lawlor*

Coordinateur du projet NILVAD

## Points importants sur la progression

- **461 participants sont inscrits** actuellement à l'étude NILVAD. 49 autres patients sont nécessaires pour que nous atteignons le nombre de 510 avant la fin du recrutement, le 31 mars 2015.
- **Le protocole NILVAD a été publié** dans le *British Medical Journal* en octobre 2014. Rédigé à l'attention de la recherche médicale, ce document peut être consulté en ligne à l'adresse <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> ou en utilisant la clé de recherche en ligne 'BMJ NILVAD'.
- **Le deuxième rapport périodique NILVAD**, qui concerne la période entre juillet 2013 et décembre 2014, a été soumis à la Commission européenne fin février 2015. Il révèle une progression positive à un moment où la phase de recrutement arrive à son terme.
- **Les résultats finaux de l'analyse** seront **disponibles en janvier 2017**, lorsque l'essai sera terminé dans les 9 pays participants. Nous avons hâte de partager avec vous les enseignements de cette étude le temps venu.

Pour plus d'informations, consultez [www.nilvad.eu](http://www.nilvad.eu) ou envoyez un courriel à [info@nilvad.eu](mailto:info@nilvad.eu).





## Comment une aidante affronte la démence

*Il peut être très éprouvant de s'occuper d'un proche atteint de démence. Nous avons demandé à une aidante en France comment elle fait face à la démence de son mari et quels en sont les effets sur leur vie.*

### **Depuis combien de temps la démence a-t-elle été diagnostiquée chez votre mari ?**

**Aidante :** Huit ans maintenant.

### **À quoi ressemble sa vie quotidienne ?**

**Aidante :** Il est complètement passif. Il n'a pas un caractère difficile, mais il est complètement inerte à la maison, sauf lorsqu'il s'agit de politique. La politique était — est encore — sa passion ; il aime regarder la politique à la télévision, rit des émissions politiques satiriques et continue à les analyser.

Il a gardé sa lucidité et son intelligence, est capable de reconnaître les gens, mais les conversations ne sont plus aussi profondes et il cherche toujours à amener le sujet vers la politique. Nous avons également quatre assistantes de vie (assistantes à domicile) pour le stimuler.

### **Comment faites-vous face tous les deux à la démence ?**

**Aidante :** C'est dur, surtout parce que nous ne communiquons pas beaucoup. C'est difficile de savoir ce qu'il pense, ce qui le fait souffrir ; Je me pose sans arrêt ces questions.

Il y a quelques jours, j'ai été invitée par ma famille à un anniversaire. J'y suis allée seule et mon mari est resté chez nous avec une auxiliaire de vie. Une fois dans son lit, prêt à dormir, il a commencé à s'angoisser et à frapper à la porte. Il n'a jamais exprimé verbalement ce qu'il avait ressenti. Je lui ai raconté en détail la soirée d'anniversaire, mais il est clair qu'il n'a pas apprécié cette situation.

### **Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?**

**Aidante :** Les auxiliaires de vie, car ma famille ne nous aide pas. Quelqu'un est présent 8 heures par jour à la maison pour s'occuper de mon mari. Elles m'encouragent à sortir, à prendre du temps pour moi en dehors de la maison. L'équipe de la clinique de la mémoire nous est également d'un grand secours. Grâce à elle, je ne me sens pas toute seule dans cette bataille. Il y a huit ans, je croyais que je n'aurais pas besoin d'aide, mais je me trompais complètement. La maladie d'Alzheimer est dure à supporter pour un aidant, surtout moralement. Sans toute cette aide, nous serions deux patients à la maison.

Mon mari comprend que j'ai besoin de temps pour moi, mais c'est difficile de trouver un endroit où il se sente chez lui. Depuis ses 67 ans, il ne veut pas vivre avec des personnes âgées. Il sait qu'il est malade, mais il ne veut pas se retrouver avec des grabataires. Je ressens la même chose pour moi. Je suis allée une fois à une réunion d'aidants, mais ils avaient tous 10 ou 15 ans de plus que moi. Rien de spécial n'est prévu pour les malades jeunes ou pour leurs aidants.

### **Comment avez-vous vécu l'essai clinique NILVAD jusqu'à présent et s'est-il déroulé comme vous l'attendiez ?**

**Aidante :** Nous avons participé à une autre étude thérapeutique il y a quelques années, mais NILVAD est beaucoup moins pénible et ne change pas beaucoup la routine quotidienne. Ce n'est qu'une pilule de plus à prendre le matin. Je pense que la mémoire de mon mari est stable, donc cela fonctionne peut-être, en tous cas cela n'empire pas et le traitement n'a pas d'effets secondaires.

### **Envisageriez-vous de participer à un autre essai ?**

**Aidante :** Oui, nous aimons venir au Centre de la mémoire. Mon mari le demande.

### **Recommanderiez-vous à d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire de participer à une étude clinique ?**

**Aidante :** Oui. Il faut penser aux générations futures et cela aide à créer un réseau de soutien, ce qui est vital.

