



Χρήσιμες πληροφορίες

Συγκέντρωση

461 από το στόχο των 510 ατόμων

Ιρλανδία	100
Ελλάδα	90
Ολλανδία	68
Ηνωμένο Βασίλειο	61
Ιταλία	51
Γαλλία	50
Σουηδία	18
Ουγγαρία	14
Γερμανία	9

(Κατάσταση 28ης Φεβρουαρίου 2015)

Οργανισμοί υποστήριξης

Γαλλία

France Alzheimer
www.francealzheimer.org/

Γερμανία

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
www.deutsche-alzheimer.de/

Ελλάδα

Alzheimer Hellas
www.alzheimer-hellas.gr/

Ουγγαρία

Hungarian Alzheimer Society
www.alzheimerweb.hu/

Ιρλανδία

The Alzheimer Society of Ireland
www.alzheimer.ie/Home.aspx

Ιταλία

Federazione Alzheimer Italia
www.alzheimer.it/

Alzheimer Uniti Onlus
www.alzheimeruniti.it/

Ολλανδία

Alzheimer Nederland
www.alzheimer-nederland.nl/

Σουηδία

Alzheimerförningen i Sverige
www.alzheimerforeningen.se/

Demensförbundet

http://www.demensforbundet.se/

Ηνωμένο Βασίλειο

Alzheimer's Society
www.alzheimers.org.uk/

Ενημερωτικό δελτίο για συμμετέχοντες και παρόχους φροντίδας
Τεύχος 2, Μάρτιος 2015

Αγαπητοί συμμετέχοντες και πάροχοι φροντίδας,

Καλωσορίσατε στη δεύτερη εξαμηνιαία μας ενημέρωση για τη μελέτη NILVAD, με την οποία σκοπεύουμε να μοιραστούμε μαζί σας την πρόοδο της μελέτης NILVAD καθώς και κάποιες χρήσιμες πληροφορίες.

Το κύριο σημείο εστίασης είναι η συγκέντρωση συμμετεχόντων, καθώς πλησιάζουμε τις τελευταίες εβδομάδες αυτής της διαδικασίας (η καταληκτική ημερομηνία είναι η 31η Μαρτίου του 2015). Επίσης, μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα να σιγουρευτούμε για την παραμονή εκείνων των συμμετεχόντων οι οποίοι εργάστηκαν τόσο σκληρά μαζί μας τους τελευταίους μήνες, ακόμα και μετά τη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής της μελέτης, έτσι ώστε να διασφαλιστεί η καταγραφή όσο το δυνατόν περισσότερων δεδομένων που θα μας βοηθήσουν να κατανοήσουμε την επίδραση της αγωγής σε άτομα με τη νόσο Alzheimer.

Εκτιμούμε ιδιαίτερα τη σκληρή δουλειά και τις επίπονες προσπάθειές σας που αποτελούν μέρος της μελέτης.

Με φιλικούς χαιρετισμούς,

Καθηγ. Brian Lawlor

Συντονιστής έργου NILVAD

Σημεία προόδου

- Έως τώρα **έλαβαν μέρος 461 συμμετέχοντες** στη μελέτη NILVAD. Χρειάζονται άλλοι 49 ασθενείς για να επιτευχθεί ο στόχος των 510 ατόμων πριν λήξει η διαδικασία συγκέντρωσης συμμετεχόντων στις 31 Μαρτίου του 2015.
- Το **Πρωτόκολλο NILVAD δημοσιεύτηκε** στο *British Medical Journal* τον Οκτώβριο του 2014. Το έγγραφο αυτό συντάχθηκε για κοινό ιατρικής έρευνας, αλλά μπορείτε το δείτε και ηλεκτρονικά στην ιστοσελίδα <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> ή χρησιμοποιώντας online τον όρο αναζήτησης 'BMJ NILVAD'.
- Η **δεύτερη περιοδική έκθεση NILVAD** υποβλήθηκε στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή στα τέλη του Φεβρουαρίου του 2015, και καλύπτει μια χρονική περίοδο από τον Ιούλιο του 2013 μέχρι το Δεκέμβριο του 2014. Η έκθεση δείχνει τη θετική πρόοδο καθώς ολοκληρώνεται η φάση συγκέντρωσης συμμετεχόντων.
- Η **τελική ανάλυση των αποτελεσμάτων** θα είναι **διαθέσιμη τον Ιανουάριο του 2017**, μόλις ολοκληρωθεί η δοκιμή και στις 9 χώρες που συμμετέχουν. Ανυπομονούμε να σας κοινοποιήσουμε τα ευρήματα της μελέτης τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τον ιστότοπο www.nilvad.eu ή στείλτε e-mail στην ηλεκτρονική διεύθυνση info@nilvad.eu





Αντιμετώπιση της άνοιας από τη θέση της υπεύθυνης φροντίδας

Η φροντίδα ενός συγγενικού προσώπου με άνοια μπορεί να είναι μια πολύ μεγάλη πρόκληση. Ζητήσαμε από μια υπεύθυνη φροντίδας στη Γαλλία να μας πληροφορήσει για τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει την άνοια του συζύγου της καθώς και για τον αντίκτυπο που έχει η νόσος στη ζωή τους.

Πότε διαγνώστηκε άνοια στο συγγενικό σας πρόσωπο;

Υπεύθυνη φροντίδας: Πριν 8 χρόνια.

Πώς είναι η καθημερινότητά του;

Υπεύθυνη φροντίδας: Είναι περισσότερο απαθής, όχι δύσκολος, αλλά δεν συμμετέχει ενεργά σε τίποτα στο σπίτι, με εξαίρεση την πολιτική. Η πολιτική ήταν και εξακολουθεί να είναι το πάθος του. Απολαμβάνει να παρακολουθεί τα πολιτικά δρώμενα στην τηλεόραση, γελά όταν παρακολουθεί σατιρικές πολιτικές εκπομπές και εξακολουθεί να τις αναλύει.

Παραμένει διαυγής, ευφυής και μπορεί να αναγνωρίζει τους πάντες, αλλά οι συζητήσεις δεν είναι τόσο βαθυστόχαστες όσο παλαιότερα, και προσπαθεί πάντοτε να τις στρέφει προς την πολιτική. Υπάρχουν επίσης τέσσερις βοηθοί (οικιακοί βοηθοί) για να τον δραστηριοποιούν.

Πώς αντιμετωπίζετε και οι δύο την άνοια;

Υπεύθυνη φροντίδας: Είναι δύσκολα, κυρίως επειδή δεν επικοινωνούμε αρκετά. Δυσκολεύομαι να καταλάβω τι σκέφτεται, τι τον ενοχλεί. Αναρωτιέμαι συνεχώς γι' αυτά.

Πριν λίγες μέρες, οι συγγενείς μου με προσκάλεσαν σε ένα πάρτι γενεθλίων. Πήγα μόνη μου και ο σύζυγός μου παρέμεινε στο σπίτι με μια οικιακή βοηθό. Βρισκόταν στο υπνοδωμάτιό του, έτοιμος να κοιμηθεί, και ξαφνικά έγινε ανήσυχος και άρχισε να χτυπά την πόρτα. Δεν εκφράστηκε ποτέ με λέξεις πώς ένιωσε που πήγα μόνη μου στο πάρτι γενεθλίων. Του τα είχα πει όλα, άρα γνώριζε, αλλά σίγουρα δεν του άρεσε η κατάσταση.

Τι σας βοηθά στην αντιμετώπιση;

Υπεύθυνη φροντίδας: Η οικιακή βοηθός, γιατί οι συγγενείς μου δεν βοηθούν. Υπάρχει κάποιος στο σπίτι 8 ώρες τη μέρα για να φροντίζει το σύζυγό μου. Με παρακινούν να βγω έξω, να έχω λίγο ελεύθερο χρόνο εκτός σπιτιού. Η ομάδα της κλινικής μνήμης με βοηθά επίσης σημαντικά. Χάρη σε αυτήν την ομάδα, δεν αισθάνομαι μόνη σε αυτήν τη μάχη. Αν και αρχικά πίστευα ότι δεν χρειαζόμουν βοήθεια, πριν 8 χρόνια, έκανα μεγάλο λάθος, η νόσος Alzheimer είναι δύσκολη για τον πάροχο φροντίδας, ειδικά από ηθική άποψη. Χωρίς βοήθεια θα υπήρχαν δύο ασθενείς στο σπίτι.

Ο σύζυγός μου κατανοεί ότι χρειάζομαι λίγο χρόνο για διακοπές, ωστόσο είναι δύσκολο να βρω ένα μέρος όπου θα νιώθει άνετα. Δεν θέλει να είναι με ηλικιωμένους επειδή είναι 67 χρονών. Ξέρει ότι είναι άρρωστος, αλλά δεν θέλει να βρεθεί πρόσωπο με πρόσωπο με κληνήρη άτομα. Το ίδιο ισχύει για μένα: πήγα σε μια συνάντηση για παρόχους φροντίδας, όπου όλοι ήταν 10-15 χρόνια μεγαλύτεροι από εμένα. Δεν υπάρχει κάτι για ασθενείς σε νεαρή ηλικία ή τους παρόχους φροντίδας τους.

Ποια είναι η μέχρι τώρα εμπειρία σας στην κλινική δοκιμή NILVAD και είναι όπως την περιμένετε;

Υπεύθυνη φροντίδας: Πριν μερικά χρόνια είχαμε συμμετάσχει σε μια άλλη θεραπευτική μελέτη, αλλά η κλινική δοκιμή NILVAD είναι πολύ λιγότερο ανιαρή, δεν αλλάζει σημαντικά την καθημερινότητα, και είναι μόλις ένα πρόσθετο χάπι το πρωί. Πιστεύω ότι η μνήμη του συζύγου μου παρουσιάζει σταθερότητα, άρα ίσως η κλινική δοκιμή λειτουργεί. Τουλάχιστον δεν επιδεινώνει την κατάσταση και δεν έχει παρενέργειες.

Θα σκεφτόσασταν το ενδεχόμενο να συμμετάσχετε σε άλλη δοκιμή;

Υπεύθυνη φροντίδας: Ναι, χαίρομαστε που ερχόμαστε στο κέντρο μνήμης. Ο σύζυγός μου το ζητάει.

Θα συνιστούσατε σε άλλα άτομα που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση να συμμετάσχουν σε μια κλινική δοκιμή;

Υπεύθυνη φροντίδας: Ναι. Πρέπει να σκεφτόμαστε τις μελλοντικές γενιές και βοηθά στη δημιουργία ενός δικτύου υποστήριξης, κάτι το οποίο είναι ζωτικής σημασίας.

