



Hasznos információk

Résztvevőket keresünk!

A résztvevők száma jelenleg 461 fő, a cél 510 fő

Írország	100
Görögország	90
Hollandia	68
Egyesült Királyság	61
Olaszország	51
Franciaország	50
Svédország	18
Magyarország	14
Németország	9

(2015. február 28-i adatok)

Támogató szervezetek

Franciaország

France Alzheimer

www.francealzheimer.org/

Németország

Deutsche Alzheimer Gesellschaft

www.deutsche-alzheimer.de/

Görögország

Alzheimer Hellas

www.alzheimer-hellas.gr/

Magyarország

Hungarian Alzheimer Society

www.alzheimerweb.hu/

Írország

The Alzheimer Society of Ireland

www.alzheimer.ie/Home.aspx

Olaszország

Federazione Alzheimer Italia

www.alzheimer.it/

Alzheimer Uniti Onlus

www.alzheimeruniti.it/

Hollandia

Alzheimer Nederland

www.alzheimer-nederland.nl/

Svédország

Alzheimerförningen i Sverige

www.alzheimerforeningen.se/

Demensförbundet

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

United Kingdom

Alzheimer's Society

www.alzheimers.org.uk/

Hírlevél a résztvevők és gondozók számára

2. szám, 2015. március

Kedves résztvevők és gondozók!

A NILVAD félévente megjelenő hírlevelének második számát olvassa, melyben megosztjuk a vizsgálat eddig elért eredményeit, valamint további hasznos információkat.

A jelentkezés végső határideje 2015. március 31., így az utolsó hetekhez érve elsődleges célunk az új résztvevők bevonása. Emellett arra is törekszünk, hogy az elmúlt hónapokban velünk dolgozó résztvevőket megtartsuk – annak ellenére, hogy a kísérleti gyógykezelés véget ért –, és segítségükkel minél több olyan adatot gyűjtsünk, melyek segítenek megérteni a kezelés Alzheimer-kórral élőkre gyakorolt hatását.

Nagyra értékeljük a kemény munkát és a rengeteg erőfeszítést – köszönjük, hogy részt vesz a vizsgálatban!

Üdvözlettel:

Prof. Brian Lawlor

NILVAD projektkoordinátor

Eddigi eredményeink

- Eddig **461 résztvevő csatlakozott** a NILVAD vizsgálathoz. Az új résztvevők toborzása 2015. március 31-én véget ér, a kítűzött 510 fő eléréséig további 49 beteg jelentkezése szükséges.
- A **NILVAD protokoll** 2014 októberében **jelent meg a British Medical Journal** orvosi folyóiratban. A szöveg az orvosi kutatás területén dolgozó szakemberek számára készült, de bárki megtekintheti a <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> címen (vagy rákereshet az interneten a „BMJ NILVAD” keresőkifejezéssel).
- A 2013. július és 2014. december közötti időszakot lefedő **második NILVAD jelentést** 2015. február végén adtuk át az Európai Bizottságnak. A toborzási szakasz végéhez közeledve a jelentés kedvező fejleményekről számol be.
- **Az eredmények végleges elemzése 2017 januárjától lesz elérhető**, miután a kutatás mind a 9 részt vevő országban véget ér. Örömmel fogjuk megosztani Önnel a tanulmány következtetéseit.

További információért látogasson el a www.nilvad.eu weboldalra, vagy írjon e-mailt az info@nilvad.eu címre.





A demencia kezelése gondozóként

A demenciában szenvedő hozzátartozó gondozása sokszor nehéz feladat. Egy francia gondozót kérdeztünk arról, hogyan kezeli férje demenciáját, és milyen hatással van a betegség kettejük életére.

Mikor diagnosztizálták a demenciát a hozzátartozójánál?

Gondozó: 8 éve.

Hogyan zajlanak a beteg mindennapjai?

Gondozó: A férjem nagyon passzív. Nem nehezen kezelhető, de otthon semmiben nem vesz részt aktívan, kivéve, ha politikáról van szó. A politikát régen is szerette, és ez most is így van. Szeret politikai témákat nézni a tévében, nevet a humoros politikai műsorokon, és folyamatosan elemzi azokat.

Szemlelileg friss, mindent ért, illetve mindenkit megismer, de a beszélgetések felszínebbé váltak, és igyekszik mindig a politikára terelni a témát. Stimulációjához négy otthoni segítő is hozzájárul.

Hogyan élnek együtt a demenciával?

Gondozó: Nehéz, főként azért, mert nem sokat kommunikálunk. Nem nagyon tudom, mit gondol, mi zavarja – ezeket a kérdéseket csak magamnak tehetem fel.

Néhány napja egy családi születésnapra voltam hivatalos, egyedül mentem, a férjem otthon maradt az egyik segítővel. Lefekvéskor, a szobájában nyugtalan lett, és ütni kezdte az ajtót. Szavakkal nem fejezte ki, hogy mit gondol arról, hogy egyedül megyek egy születésnapi bulira. Mindent elmondtam neki, így tudott róla, de egyértelmű, hogy nem tetszett neki a helyzet.

Milyen segítséget kap a betegség kezeléséhez?

Gondozó: A segítőket, hiszen a családom nem vesz részt ebben. Napi 8 órában dolgozik egy segítő az otthonunkban, és figyel a férjemre. Arra törekszenek, hogy járjak el otthonról, és töltsék időt a lakáson kívül. A memóriaklinika szakemberei is sokat segítenek. Nekik köszönhetően nem érzem magam egyedül a betegség elleni küzdelemben. 8 éve, a kezdetekkor még úgy gondoltam, hogy nincs szükségem segítségre, de ennél nagyobbat nem is tévedhettem volna. Az Alzheimer-kór nagy terhet ró a gondozóra, főként lelkiileg. Segítség nélkül ma két beteg élne otthon.

A férjem megérti, hogy szükségem van szabadidőre, de nehéz olyan helyet találni, ahol otthon érzi magát. Nem akar idősök között élni, hiszen 67 éves. Tudja, hogy beteg, de nem akar folyamatosan ágyhoz kötött betegeket látni. Én is hasonlóan érzek: amikor elmentem egy gondozói találkozóra, mindenki 10-15 évvel idősebb volt nálam. Nincs kimondott támogatás a fiatal, kezdeti stádiumban lévő betegek vagy éppen azok gondozói számára.

Milyen tapasztalatai voltak eddig a NILVAD klinikai kutatás során? Erre számított?

Gondozó: Néhány éve részt vettünk egy másik terápiás vizsgálatban, de a NILVAD közel sem olyan megterhelő, mint az volt. A napi rutinon nem sokat változtat, mindössze egy tablettával többet kell bevenni reggelente. Úgy látom, hogy a férjem memóriája stabil, így talán hatásos. Legalábbis romlást nem látok, és mellékhatása sincs.

Részt venne egy újabb kutatásban?

Gondozó: Igen, szívesen jövünk a memóriaközpontba. A férjem is így akarja.

Ajánlaná a hasonló helyzetben lévőknek, hogy vegyenek részt klinikai kutatásban?

Gondozó: Igen. Gondolnunk kell a következő generációkra, és így könnyebben létrehozható a támogató hálózat, ami elengedhetetlen.