



## Informazioni utili

### Reclutamento

461 su un target di 510 persone

<i>Irlanda</i>	100
<i>Grecia</i>	90
<i>Paesi Bassi</i>	68
<i>Regno Unito</i>	61
<i>Italia</i>	51
<i>Francia</i>	50
<i>Svezia</i>	18
<i>Ungheria</i>	14
<i>Germania</i>	9

(al 28 febbraio 2015)

### Organizzazioni di supporto

#### Francia

*France Alzheimer*

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

#### Germania

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*

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

#### Grecia

*Alzheimer Hellas*

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

#### Ungheria

*Hungarian Alzheimer Society*

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

#### Irlanda

*The Alzheimer Society of Ireland*

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

#### Italia

*Federazione Alzheimer Italia*

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

*Alzheimer Uniti Onlus*

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

#### Paesi Bassi

*Alzheimer Nederland*

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

#### Svezia

*Alzheimerförningen i Sverige*

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

*Demensförbundet*

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

#### Regno Unito

*Alzheimer's Society*

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

## Newsletter per i partecipanti e gli assistenti

Numero 2, marzo 2015

### *Cari partecipanti e assistenti,*

benvenuti al nostro secondo aggiornamento semestrale sullo studio NILVAD, attraverso cui vogliamo condividere con voi i progressi e altre utili informazioni.

Dato che ci avviciniamo alle ultime settimane di reclutamento (scadenza 31 marzo 2015), il nostro obiettivo principale è quello di trovare altri partecipanti ma vogliamo anche rassicurare i partecipanti che hanno lavorato con noi nel corso degli ultimi mesi sul fatto che, anche se hanno sospeso l'assunzione del farmaco in studio, continueremo a seguirli per acquisire quanti più dati possibile e capire l'impatto del trattamento sulle persone malate di Alzheimer.

Il vostro impegno nell'ambito di questo studio è fortemente apprezzato.

### *Distinti saluti,*

### *Prof. Brian Lawlor*

Coordinatore del progetto NILVAD

## Riepilogo dei progressi

- **Finora 461 persone hanno accettato di partecipare** allo studio NILVAD. Per raggiungere il target di 510 prima del 31 marzo 2015, data di chiusura della fase di reclutamento, sono necessari altri 49 pazienti.
- **Il protocollo NILVAD è stato pubblicato** nel *British Medical Journal* nel mese di ottobre 2014. Si tratta di un documento scritto per un pubblico di ricercatori ma può essere visualizzato online accedendo all'indirizzo <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> o utilizzando la chiave di ricerca "BMJ NILVAD".
- **Il secondo report periodico NILVAD** è stato presentato alla Commissione Europea alla fine di febbraio 2015, a copertura del periodo compreso tra luglio 2013 e dicembre 2014. La fase di reclutamento sta per concludersi e il report mostra dei progressi in senso positivo.
- **L'analisi finale dei risultati** sarà **disponibile a gennaio 2017**, al completamento del trial in tutti e 9 i paesi partecipanti. Non vediamo l'ora di condividere con tutti voi i risultati dello studio.

Per ulteriori informazioni, accedete al sito [www.nilvad.eu](http://www.nilvad.eu) o inviate una e-mail a [info@nilvad.eu](mailto:info@nilvad.eu)





## La demenza dal punto di vista di chi assiste i malati

*L'assistenza di un familiare affetto da demenza può essere molto difficile. Ne abbiamo parlato con una signora, in Francia, chiedendole come sta affrontando la demenza di suo marito e qual è l'impatto della malattia sulle loro vite.*

**Da quanto tempo è stata diagnosticata la demenza a suo marito?**

**Assistente:** A oggi, sono 8 anni.

**Ci può descrivere la sua vita quotidiana?**

**Assistente:** È passivo, non difficile ma non partecipa attivamente alla vita di casa, se non quando si parla di politica. La politica era e rimane la sua passione; gli piace guardare i dibattiti in TV, ride durante gli show di satira politica e li commenta.

È ancora lucido, non ha perso l'intelligenza ed è in grado di riconoscere tutti ma le conversazioni non sono così profonde come prima e cerca sempre di dirottarle verso la politica. Ci sono anche quattro ausiliari (badanti) a stimolarlo.

**E lei come sta affrontando questo problema?**

**Assistente:** È difficile, soprattutto perché non comunichiamo molto. Non è facile capire cosa pensa, che cosa gli dà fastidio; e io non faccio altro che chiedermelo.

Qualche giorno fa, ad esempio, sono stata invitata dalla mia famiglia a una festa di compleanno a cui sono andata da sola, lasciando mio marito a casa con una badante. Quando era ormai a letto, già pronto a dormire, ha iniziato ad agitarsi e a battere sulla porta. Non ha mai espresso a parole cosa pensava del fatto che fossi andata da sola a una festa di compleanno ma, anche se poi gli ho raccontato tutto, era evidente che non ne era assolutamente contento.

**Che cosa la aiuta ad affrontare la situazione?**

**Assistente:** Le badanti mi sono di grande aiuto, dato che non posso contare sulla mia famiglia. Per 8 ore al giorno, a casa c'è qualcuno che si prende cura di mio marito. Mi permettono di uscire, di prendermi un po' di tempo libero lontano da casa. Anche il team della clinica della memoria mi dà una mano. Grazie a loro, non mi sento sola in questa battaglia. 8 anni fa pensavo che me la sarei potuta cavare da sola ma non potevo sbagliarmi di più; il morbo di Alzheimer è molto impegnativo per i familiari del malato, soprattutto a livello psicologico. Senza aiuto, ora ci sarebbero due pazienti in questa casa.

Mio marito capisce che ho bisogno di un po' di tempo fuori ma è difficile trovare un posto in cui si senta a suo agio. Lui ha solo 67 anni e non vuole stare con persone più anziane. Sa di essere malato ma si rifiuta di avere a che fare con persone costrette a letto. Lo capisco perché anche per me è la stessa cosa; sono andata a un incontro di assistenti ma tutti avevano 10-15 anni più di me. Non esiste niente di specifico per i pazienti giovani o i loro assistenti.

**Come ha vissuto, fino ad ora, l'esperienza del trial clinico NILVAD? Era quello che si aspettava?**

**Assistente:** Qualche anno fa, abbiamo partecipato a un altro studio terapeutico ma NILVAD è decisamente meno noioso e non influisce molto sulla routine quotidiana, è solo una pillola in più al mattino. Penso che la memoria di mio marito sia rimasta stabile ed è quindi possibile che stia funzionando; di sicuro non peggiora e non ci sono effetti avversi.

**Accetterebbe di partecipare a un altro trial?**

**Assistente:** Sì, veniamo con piacere al centro della memoria. È mio marito stesso a chiederlo.

**Raccomanderebbe ad altre persone che si trovano in una situazione simile di partecipare a un trial clinico?**

**Assistente:** Sì. Bisogna pensare alle future generazioni e questo aiuta a creare una rete di supporto, che è di vitale importanza.

