



## Nuttige informatie

### Rekrutering

461 uit een doelstelling van 510 deelnemers

<i>Ierland</i>	100
<i>Griekenland</i>	90
<i>Nederland</i>	68
<i>VK</i>	61
<i>Italië</i>	51
<i>Frankrijk</i>	50
<i>Zweden</i>	18
<i>Hongarije</i>	14
<i>Duitsland</i>	9

(stand op 28 februari 2015)

### Ondersteunende organisaties

#### Frankrijk

*France Alzheimer*

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

#### Duitsland

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*

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

#### Griekenland

*Alzheimer Hellas*

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

#### Hongarije

*Hungarian Alzheimer Society*

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

#### Ierland

*The Alzheimer Society of Ireland*

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

#### Italië

*Federazione Alzheimer Italia*

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

*Alzheimer Uniti Onlus*

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

#### Nederland

*Alzheimer Nederland*

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

#### Zweden

*Alzheimerföreningarna i Sverige*

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

*Demensförbundet*

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

#### Verenigd Koninkrijk

*Alzheimer's Society*

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

## Nieuwsbrief voor deelnemers en zorgverleners

Nummer 2, maart 2015

*Geachte deelnemers en zorgverleners,*

Welkom bij onze tweede halfjaarlijkse update over de NILVAD-studie waarin wij u willen informeren over de voortgang van de studie en tevens enige nuttige informatie willen verstrekken.

Onze bijzondere aandacht gaat uit naar de rekrutering van deelnemers omdat de laatste mogelijke rekruteringsweken naderen (eindigt op 31 maart 2015). We vinden het ook heel belangrijk dat we die deelnemers kunnen behouden die in de afgelopen 12 maanden zo hard met ons samengewerkt hebben, zelfs als wordt gestopt met het experimentele geneesmiddel. Op die manier hopen we zo veel mogelijk gegevens te verzamelen die ons meer duidelijkheid moeten brengen over de effecten van de behandeling van mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer.

Uw energie en inspanningen ten behoeve van deze studie worden zeer gewaardeerd.

*Met vriendelijke groet,*

*Prof. Brian Lawlor*

NILVAD-projectcoördinator

## Voortgangspunten

- **461 deelnemers hebben zich tot dusver aangemeld** voor de NILVAD-studie. Er zijn nog 49 patiënten nodig om de doelstelling van 510 deelnemers te behalen voordat de rekrutering op 31 maart 2015 eindigt.
- **Het NILVAD Protocol werd gepubliceerd** in het *British Medical Journal* in oktober 2014. Dit document is geschreven voor medische onderzoekers, maar kan online worden ingezien op <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> of via de online zoekterm 'BMJ NILVAD'.
- **Het tweede periodieke rapport van NILVAD** werd eind februari 2015 bij de Europese Commissie ingediend en beslaat de periode van juli 2013 tot december 2014. Uit het rapport blijkt een positieve vooruitgang nu de rekruteringsfase ten einde loopt.
- **Een uiteindelijke analyse van de resultaten** zal in januari 2017 beschikbaar zijn als de proef in alle 9 deelnemende landen is afgerond. We kijken ernaar uit om de resultaten van het onderzoek met u te delen.

Kijk voor meer informatie op [www.nilvad.eu](http://www.nilvad.eu) of schrijf een e-mail naar [info@nilvad.eu](mailto:info@nilvad.eu)





## Omgang met dementie als verzorger

*Het kan erg zwaar zijn om voor een familielid met dementie te zorgen. We vroegen aan een verzorgster in Frankrijk hoe zij omgaat met de dementie van haar echtgenoot en hoe dit hun leven beïnvloedt.*

### **Hoe lang is het geleden dat bij uw partner dementie werd vastgesteld?**

**Verzorgster:** Dat is nu 8 jaar geleden.

### **Hoe ziet zijn dagelijkse leven eruit?**

**Verzorgster:** Hij is nogal passief, niet moeilijk, maar hij neemt niet actief deel aan huiselijke aangelegenheden behalve als het om politiek gaat. Politiek was en is zijn passie; hij volgt graag de politiek op tv, hij kan veel om satirische politiek getinte shows lachen en blijft de politiek voortdurend analyseren.

Hij is nog steeds helder en intelligent en kan nog steeds iedereen herkennen, maar zijn gesprekken zijn niet meer zo diepgaand als vroeger en hij probeert ze steeds in een politieke richting te sturen. We hebben ook hulp van vier thuishulpen om hem te stimuleren.

### **Hoe gaat u beiden om met dementie?**

**Verzorgster:** Het is zwaar, vooral omdat we niet zo veel met elkaar communiceren. Je weet niet goed wat er in hem omgaat, wat hem dwarszit; ik stel me voortdurend die vraag.

Een paar dagen geleden was ik op een verjaardag bij mijn familie uitgenodigd. Ik ben alleen gegaan, en mijn man bleef thuis onder de hoede van een thuishulp. Toen hij op het punt stond om naar bed te gaan, raakte hij overstuur en sloeg met de deur. Hij heeft me niet verteld wat hij ervan vond dat ik alleen naar het verjaardagsfeest ben gegaan. Ik heb hem er alles over verteld, maar het was wel duidelijk dat hij de situatie niet leuk vond.

### **Wat helpt u om hiermee te kunnen omgaan?**

**Verzorgster:** De thuishulp, want ik krijg geen hulp van mijn familie. Er is iemand 8 uur per dag hier aanwezig om voor mijn man te zorgen. Zij dwingen me om af en toe even weg te gaan, zodat ik wat tijd voor mezelf heb. Het team in de geheugenkliniek is ook een grote steun. Dankzij hen sta ik er niet alleen voor in deze strijd. Toen het allemaal begon 8 jaar geleden dacht ik dat ik het wel alleen aan kon. Daarin heb ik me deernig vergist. De ziekte van Alzheimer is loodzwaar voor de verzorger, met name geestelijk. Zonder hulp zouden er twee patiënten thuis zijn.

Mijn man begrijpt wel dat ik af en toe tijd voor mezelf nodig heb, maar het is moeilijk om een plek te vinden waar hij zich thuis voelt. Hij wil niet omgeven zijn met oudere mensen omdat hij zelf pas 67 is. Hij weet dat hij ziek is, maar hij wil niet geconfronteerd worden met hulpbehoevende mensen. Datzelfde geldt voor mij, ik ging naar een bijeenkomst voor verzorgers, maar iedereen was 10-15 jaar ouder dan ik. Er is niets passends voor jonge, beginnende patiënten of hun verzorgers.

### **Wat is tot dusver uw ervaring met de klinische proef van NILVAD en is het zo verlopen als u verwachtte?**

**Verzorgster:** We hebben een paar jaar geleden deelgenomen aan een andere therapeutische studie, maar NILVAD is veel minder lastig. Het verandert niet veel aan je dagelijkse routine, het is 's morgens alleen maar een extra pil. Ik denk dat het geheugen van mijn echtgenoot stabiel is, dus misschien werkt het, in ieder geval wordt het niet slechter, en hij ondervindt er geen negatieve bijwerkingen van.

### **Zou u aan een andere proef willen deelnemen?**

**Verzorgster:** Jawel, we zijn graag bereid om naar het geheugencentrum te komen. Mijn echtgenoot vraagt ernaar.

### **Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie verkeren aanbevelen om deel te nemen aan een klinische proef?**

**Verzorgster:** Ja. Je moet aan volgende generaties denken en het helpt om een ondersteunend netwerk op te zetten, wat van groot belang is.