



## Värdefull information

### Rekrytering

461 av målet på 510 personer

<i>Irland</i>	<i>100</i>
<i>Grekland</i>	<i>90</i>
<i>Nederländerna</i>	<i>68</i>
<i>Storbritannien</i>	<i>61</i>
<i>Italien</i>	<i>51</i>
<i>Frankrike</i>	<i>50</i>
<i>Sverige</i>	<i>18</i>
<i>Ungern</i>	<i>14</i>
<i>Tyskland</i>	<i>9</i>

(från 28 februari 2015)

### Stödorganisationer

#### Frankrike

*France Alzheimer*

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

#### Tyskland

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*

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

#### Grekland

*Alzheimer Hellas*

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

#### Ungern

*Hungarian Alzheimer Society*

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

#### Irland

*The Alzheimer Society of Ireland*

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

#### Italien

*Federazione Alzheimer Italia*

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

*Alzheimer Uniti Onlus*

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

#### Nederländerna

*Alzheimer Nederland*

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

#### Sverige

*Alzheimerföreningen i Sverige*

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

*Demensförbundet*

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

#### Storbritannien och Nordirland

*Alzheimer's Society*

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

## Nyhetsbrev till deltagare och anhörigvårdare

Nummer 2, mars 2015

### Bästa deltagare och anhörigvårdare!

Det här är årets andra rapport om NILVAD-studien och vi vill berätta hur det går med studien och ge dig lite intressant information.

Det är nu de sista veckorna av rekrytering så vi fokuserar framför allt på att värva fler deltagare (rekryteringen ska vara klar den 31 mars 2015). Vi är också angelägna om att behålla de deltagare som har arbetat så hårt med oss under de senaste månaderna även nu när studiemedicineringen har upphört. Vi vill samla så mycket information som möjligt för att förstå hur behandlingen påverkar personer med Alzheimers sjukdom.

Vi uppskattar verkligen er insats och ert viktiga bidrag till studien.

*Med vänliga hälsningar,*

*Professor Brian Lawlor*

Projektkoordinator för NILVAD

## Framsteg

- **461 deltagare har hittills gått med i** NILVAD-studien. Vi behöver ytterligare 49 patienter för att uppnå målet på 510 innan rekryteringen avslutas den 31 mars 2015.
- **NILVAD Protocol publicerades** i *British Medical Journal* i oktober 2014. Det här är en text som riktar sig till forskare inom medicin men den är tillgänglig på internet: <http://bmjopen.bmj.com/content/4/10/e006364.full> eller genom att söka på sökordet 'BMJ NILVAD'.
- **Andra periodrapporten för NILVAD** skickades in till EU-kommissionen i slutet av februari 2015 och gällde perioden mellan juli 2013 och december 2014. Rapporten visar på en positiv utveckling när rekryteringsfasen går mot sitt slut.
- **Slutanalysen av resultatet** kommer att finnas **tillgänglig i januari 2017** när prövningen är avslutad i alla de nio deltagarländerna. Vi ser fram emot att kunna dela med oss av studiens resultat till dig.

Du kan få mer information på [www.nilvad.eu](http://www.nilvad.eu) eller genom att mejla till [info@nilvad.eu](mailto:info@nilvad.eu)





## Att vårda personer med demens

*Det kan vara väldigt krävande att vårda en anhörig med demens. Vi frågade en anhörigvårdare i Frankrike hur hon hanterar sin makes demens och vilken inverkan den har på deras liv.*

### ***För hur länge sedan fick din anhörige sin demensdiagnos?***

**Anhörigvårdare:** Det var för åtta år sedan nu.

### ***Hur ser hans/hennes vardag ut?***

**Anhörigvårdare:** Han är väldigt passiv, inte jobbig, men han engagerar sig inte i något här hemma om det inte handlar om politik. Politiken var, och är fortfarande, hans stora passion. Han gillar att titta på politiska tv-program, han skrattar åt politisk satir och analyserar den mycket.

Han har behållit sin skärpa, sin intelligens, och han kan känna igen alla men hans samtal är inte så djupa som de brukade vara och han försöker alltid få in dem på politik. Han har också fyra personliga assistenter för att aktivera honom.

### ***Hur hanterar ni båda demensen?***

**Anhörigvårdare:** Det är svårt, särskilt som vi inte kan kommunicera så mycket. Det är svårt att veta vad han tänker och vad som besvärar honom. Jag frågar mig hela tiden sådana saker.

För några dagar sedan blev jag inbjuden till ett födelsedagskalas i släkten, då gick jag ensam och min man stannade hemma med en assistent. När han var i sovrummet och skulle gå och lägga sig blev han plötsligt orolig och slog på dörren. Han uttryckte aldrig med ord vad han tyckte om att jag gick på födelsedagskalaset. Jag berättade allt så han visste men han gillade verkligen inte den situationen.

### ***Vad hjälper dig att klara av situationen?***

**Anhörigvårdare:** Det är assistenterna, min familj får jag ingen hjälp från. Det finns någon i hemmet som tar hand om min man åtta timmar om dagen. De säger till mig att gå ut och att ta lite ledig tid hemifrån. Teamet på minneskliniken är också en stor hjälp. Tack vare dem känner jag mig inte ensam i den här kampen. För åtta år sedan trodde jag inte att jag skulle behöva hjälp, men jag hade verkligen fel. Alzheimers sjukdom är en svår sjukdom för en anhörigvårdare, särskilt mentalt. Om jag inte hade fått hjälp hade vi varit två patienter här hemma idag.

Min man förstår att jag behöver lite ledig tid men det är svårt att hitta ett ställe han kan känna sig hemma på. Han vill inte vara med riktigt gamla människor eftersom han bara är sextiosju. Han vet att han är sjuk men samtidigt vill han inte umgås med personer som har blivit sängliggande. Det är samma för mig. Jag gick till ett möte för anhörigvårdare och alla var tio till femton år äldre än jag. Det finns inget som riktar sig till patienter med tidig debut eller deras anhörigvårdare.

### ***Hur har du upplevt deltagandet i NILVADs kliniska prövning hittills och har det varit som du trodde?***

**Anhörigvårdare:** Vi deltog i en annan terapeutisk studie för några år sedan men NILVAD är mycket mindre ansträngande. Den påverkar inte våra dagliga rutiner särskilt mycket, vi tar bara en extra tablett på morgonen. Jag tror att min mans minne är stabiliserat så den fungerar kanske, det blir i alla fall inte sämre och han har inte haft några biverkningar.

### ***Kan du tänka dig att delta i en klinisk prövning igen?***

**Anhörigvårdare:** Ja, vi kommer gärna till minnesmottagningen. Min man brukar fråga efter det.

### ***Kan du rekommendera andra som är i en liknande situation att delta i en klinisk prövning?***

**Anhörigvårdare:** Ja. Vi måste tänka på kommande generationer och dessutom bidrar det till att bygga upp ett stödande nätverk, det är oundgängligt.