



## Värdefull information

## Nyhetsbrev till deltagare och anhörigvårdare

Nummer 3, januari 2016

### Adresser till FreeDem-filmer vanliga frågor

Trinity College i Dublin har skapat tio animerade videofilmer som tar upp allmänna frågor rörande minnesförlust och demens. Syftet är att dämpa farhågorna kring minnesförlust, främja hjärnans hälsa och ta itu med rådande missuppfattningar om demens.



Videofilmerna är två minuter långa, lättbegripliga och underhållande att titta på. De finns gratis på:

[www.freedemliving.com](http://www.freedemliving.com)

### *Bästa deltagare och anhörigvårdare!*

Det här en av årets två rapporter om NILVAD-studien och vi vill berätta hur det går med studien och ge dig lite intressant information.

När nu patienter börjar bli klara med studien vill vi passa på att tacka alla deltagare och anhörigvårdare som har deltagit och ge några råd till de patienter som precis har slutfört studien.

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

## Framsteg

- **Den sista deltagaren registrerade sig 1 april 2015.** Sedan dess har vi varit i projektets uppföljningsfas som pågår till oktober 2016
- **Alla deltagare har nu genomfört sitt besök i vecka 13.** De flesta har också genomfört sitt besök i vecka 26.
- **En delstudie med fokus på patientens och anhörigvårdarens upplevelse** har utförts av NILVAD-partners i Irland, Grekland och Frankrike. Den här ministudien dokumenterar deltagarnas och deras vårdares upplevelser under studiens gång.
- **NILVADs styrelse** träffades i London den 4 december. På programmet stod en allmän uppdatering, inklusive nyheter från alla länder som deltar i studien och delstudierna om markörer i cerebrospinalvätska, blod och DNA. Dessutom redovisades en presentation om datahantering och en plan för hur de slutliga resultaten från studien ska analyseras.

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)





## Information till deltagare som har slutfört sitt deltagande i NIL-

Teamet bakom NILVAD-studien vill ta tillfället i akt att tacka alla patienter och anhörigvårdare för deras tid och engagemang i studien och gratulera alla deltagare som har genomfört programmet. Den information som har samlats in under studiens gång kommer att överföras till läkemedelsföretaget som sponsrar studien för analys.

Även efter det att deltagarna och anhörigvårdarna har lämnat NILVAD-studien så ber vi er att kontakta provningsstället så snart som möjligt om något ovanligt inträffar.

### Resurser för personer som har genomfört NILVAD-studien

I listan nedan finns länkar till alla nationella Alzheimer-föreningar i de länder där NILVAD-studien har genomförts. Föreningarna tar gärna emot samtal från personer med demens, deras anhörigvårdare och familjemedlemmar.



#### 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 Roma 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/)

