



## Informations utiles

### Recrutement

Participants à l'essai	273
Objectif	500

### Participants recrutés par pays (au 14 juillet)

<i>Irlande</i>	<i>70</i>
<i>Grèce</i>	<i>50</i>
<i>Royaume-Uni</i>	<i>38</i>
<i>Italie</i>	<i>34</i>
<i>Pays-Bas</i>	<i>29</i>
<i>France</i>	<i>24</i>
<i>Suède</i>	<i>13</i>
<i>Hongrie</i>	<i>10</i>
<i>Allemagne</i>	<i>5</i>

### Recrutement jusqu'à décembre 2014

### Les vidéos FreeDem abordent les sujets de préoccupation les plus fréquents

Le Trinity College de Dublin a produit dix vidéos d'animation à l'humour décalé abordant des sujets de préoccupation courants sur la perte de mémoire et la démence, en vue d'apaiser les peurs concernant la perte de mémoire, de promouvoir l'hygiène du cerveau et de s'attaquer à la dévalorisation sociale associée à la démence.



Drôles et divertissantes, ces vidéos de deux minutes sont disponibles gratuitement à l'adresse :

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

## Newsletter aux participants et au personnel soignant - juillet 2014

Cher participant à l'étude NILVAD,

Bienvenue à notre première mise à jour bisannuelle NILVAD destinée à partager avec vous, participants et personnel soignant, les progrès de l'étude NILVAD.

Au cours de ces douze derniers mois, l'étude était principalement axée sur le recrutement des participants. Nous sommes très reconnaissants à tous ceux qui ont accepté de participer à cet essai et nous sommes impatients de comprendre l'impact de la Nilvadipine sur le traitement de la maladie d'Alzheimer grâce à votre aide.

Bien cordialement,

Professeur Brian Lawlor

Coordinateur du projet NILVAD

## Points importants sur la progression

- **273 participants sont inscrits** actuellement à l'étude NILVAD. L'objectif étant d'en rassembler 500, une forte dynamique est engagée sur tous les sites pour recruter les 227 participants manquants avant décembre 2014.
- Les partenaires du projet NILVAD ont tenu leur **3<sup>e</sup> assemblée générale les 12 et 13 mai à Lille**. Les rapports présentés par tous les partenaires et par les responsables des Workpackages ont révélé une bonne progression des flux de travail dans l'étude NILVAD.
- **Quatre sous-études** portant respectivement sur les biomarqueurs sanguins et génétiques, la fragilité, le débit sanguin cérébral et le liquide cébrospinal ont été incluses dans l'étude NILVAD. Elles connaissent une bonne progression, et de nombreux participants à l'essai principal collaborent également à ces études.

## Pour plus d'informations

[www.nilvad.eu](http://www.nilvad.eu) ou e-mail [info@nilvad.eu](mailto:info@nilvad.eu)



## Les participants partagent leur expérience de l'étude NILVAD

La générosité témoignée par les patients et les personnels soignants participant à l'étude NILVAD contribue à faire avancer la recherche dans le traitement de la démence. Mais qu'est-ce qui motive les gens à participer et quelle est leur expérience de l'étude NILVAD jusqu'à présent ? Nous avons interrogé un participant septuagénaire néerlandais et son épouse qui s'occupe de lui.

### *Comment avez-vous entendu parler de l'essai clinique NILVAD ?*

**Aidante :** Au début, nous avions un autre médecin, mais lorsqu'il s'est retiré, le nouveau, qui collaborait à l'étude NILVAD, nous en a parlé.

### *Qu'avez-vous pensé des documents que vous avez reçus et que vous deviez remplir ?*

**Aidante :** Cela représentait beaucoup d'informations. Ils expliquaient le nombre de visites nécessaires et les types de bilans, prises de sang, questionnaires, etc. Nous avons tout lu, mais je dois avouer que nous l'avons plutôt pris comme une formalité. Notre médecin nous avait déjà donné les informations importantes.

**Patient :** C'est vrai, il l'avait fait et nous pensons que notre médecin est fiable et qu'il nous a bien informés.

**Aidante :** Oui, cela prenait du temps, mais c'était faisable. Et nous avions le temps. Heureusement, les informations étaient claires. Ce n'était pas une corvée pour nous.

### *Pourquoi avez-vous décidé de participer à cet essai clinique ?*

**Patient :** Je suis content d'apporter ma contribution. Ils s'occupent de moi et je suis content de faire quelque chose en retour. Je sais que cela ne me permettra pas de guérir, mais cela fait du bien de participer. Cela fournira des informations pour un traitement futur.

**Aidante :** C'est surtout lui que cela concerne et je l'aiderai. Je ne vois pas de mal à ça, c'est pourquoi je ne vais pas l'en empêcher.

### *Avez-vous eu des appréhensions au sujet d'une participation à cet essai ?*

**Les deux :** Non, nous n'avons eu aucune appréhension. Cela vient probablement de notre mode de vie. Nous sommes sûrs que nous recevrons de bons soins et nous sommes reconnaissants pour ceux que nous recevons déjà.

### *Quels sont vos sentiments au sujet de votre participation à l'essai pour l'instant ?*

**Patient :** En fait, c'est ce que je viens de dire. Je suis heureux d'apporter ma contribution et apprécie de participer. Je dois admettre que c'est parfois conflictuel. Avant une visite, il m'arrive d'écrire la date dans ma main, parce que le docteur va généralement me la demander (*il sourit malicieusement*).

### *Qu'attendez-vous qu'il se passe lorsque votre participation à l'essai sera terminée ?*

**Patient :** Je participerai le plus longtemps possible. Je suis intéressé de voir les résultats et j'espère que nous en serons informés. Et puis, j'espère que les soins de mon médecin continueront.

**Aidante :** Récemment, nous avons reçu votre newsletter, et nous apprécions cela aussi.

### *Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ?*

**Patient :** Bonne chance à vous tous et nous espérons que l'étude produira un bon résultat !