



Hasznos információk

Résztvevőket keresünk!

Kutatás résztvevői 273 fő
Célkitűzés 500 fő

Résztvevők országonként

(július 14-i adatok)

<i>Írország</i>	70
<i>Görögország</i>	50
<i>Egyesült Királyság</i>	38
<i>Olaszország</i>	34
<i>Hollandia</i>	29
<i>Franciaország</i>	24
<i>Svédország</i>	13
<i>Magyarország</i>	10
<i>Németország</i>	5

Résztvevők toborzása 2014. decemberig

FreeDem videók az általános témákról

A dublini Trinity College tíz egyedi animációt készített az emlékezetvesztés és demencia terén általánosan tapasztalt problémákról, azzal a céllal, hogy eloszlassa az emlékezetvesztéssel kapcsolatos félelmeket, felhívja a figyelmet az egészséges agyi működésre, és csökkentse a demenciával kapcsolatos megbélyegzést.



A 2 perces, szórakoztató videók ingyenesen elérhetők a következő internetes címen:

www.freedemliving.com

Hírlevél a résztvevők és gondozók számára – 2014. július

Kedves NILVAD résztvevő!

A NILVAD első kétéves hírlevelét olvassa, melyet a résztvevők és gondozók számára készítettünk azzal a céllal, hogy bemutassuk a NILVAD vizsgálat eddig elért eredményeit.

Az elmúlt évben a vizsgálat elsősorban új résztvevők bevonására koncentrált. Hálásak vagyunk mindenkinek, aki részt vesz a kutatásban, és bízunk benne, hogy az Önök segítségével jobban megismerjük a Nilvadapine Alzheimer-kórra gyakorolt hatását.

Üdvözlettel:

Prof. Brian Lawlor

NILVAD projektkoordinátor

Eddigi eredményeink

- Eddig **273 résztvevő csatlakozott** a NILVAD vizsgálatához. Célunk az 500 fő elérése, ezért mindannyian kiemelten törekszünk arra, hogy 2014 decemberéig bevonjunk további 227 résztvevőt.
- A NILVAD projektben részt vevő partnerek **3. találkozóját május 12-13-án a franciaországi Lille-ben** tartották. A partnerek és a részfeladatok vezetői által prezentált jelentések alapján a NILVAD munkafolyamatok nagyon jól haladnak.
- A NILVAD vizsgálat **négy alvizsgálatot** tartalmaz, melyek témája: vér és genetikai biomarkerek, elesettség, agyi vérkeringés és agy-gerincvelői folyadék. E négy téma vizsgálata ugyancsak jól halad, köszönhetően annak, hogy a fő kutatás résztvevői közül sokan csatlakoztak ezekhez a projektekhez is.

További információ

Weboldal: www.nilvad.eu, e-mail: info@nilvad.eu



A résztvevők beszámolója a NILVAD vizsgálattal kapcsolatban

A NILVAD vizsgálatban részt vevő betegek és gondozók részéről tapasztalt segítőkészség hozzájárul a demencia kezelését célzó kutatások eredményességéhez. De vajon mi motiválta a résztvevőket, hogy csatlakozzanak a NILVAD vizsgálathoz, és milyen benyomásokat szereztek idáig? Megkérdeztünk egy, a hetvenes éveiben járó holland résztvevőt, valamint az őt gondozó feleségét.

Honnan értesült a NILVAD klinikai kutatásról?

Gondozó: A kezeléseket egy másik orvosnál kezdtük, majd az ő távozása után az új orvos a NILVAD partnereként tájékoztatott minket a vizsgálatról.

Mi a véleményük a kitöltendő dokumentumokról?

Gondozó: Elég sok információt tartalmaznak. Leírják, hány vizitre van szükség, milyen ellenőrzésekre, vérvételre kerül sor, milyen kérdőíveket kell kitölteni, és így tovább. Elolvastuk a teljes dokumentációt, de bevallom, inkább csak formaságnak tartom. Az orvosunk előzetesen tájékoztatott minket a fontos részletekről.

Beteg: Ez így van, tájékoztatott minket, és bízunk abban, hogy megbízható, megfelelő információkat nyújtó orvosunk van.

Gondozó: Sok időt vett igénybe, de gond nélkül teljesíthető. Van rá időnk. Szerencsére a tájékoztató egyértelmű volt. Nem éreztem tehernek a feladatot.

Miért döntött úgy, hogy részt vesz a klinikai kutatásban?

Beteg: Örömmel veszek részt a programban. Gondoskodnak rólam, és szeretnék valamit viszonzni ebből. Tudom, hogy számomra nem jelenti majd a gyógyulást, de jó érzés részt venni benne. A későbbi kezeléshez járulunk hozzá ezzel.

Gondozó: Főként a férjemet érinti, én csak őt segítem. Semmi kockázatot nem látok, így hát nem ellenzem.

Voltak-e aggályaik a kutatásban való részvétellel kapcsolatban?

Mindketten: Nem, semmilyen aggályunk nem volt. Ez valószínűleg a felfogásunkból adódik. Bízunk abban, hogy megfelelő kezelést kapunk, és hálásak vagyunk mindazért, amink van.

Milyen tapasztalatai vannak a kutatásról?

Beteg: Csak ugyanazt mondhatom. Örömmel segítek és veszek részt benne. Bevallom, néha vannak problémák... Egy-egy vizit előtt néha felírom a dátumot a tenyeremre, mivel az orvos általában rákérdez (*mondja cinkos mosollyal az arcán*).

Mire számít a kutatásban való részvételének végén?

Beteg: A lehető legtovább szeretnék részt venni benne. Kíváncsi vagyok az eredményekre, és remélem, hogy minket is tájékoztatnak majd. Emellett remélem, hogy az orvosom tovább folytatja a gondozást.

Gondozó: Nemrégiben érkezett Önöktől egy hírlevél, amit örömmel vettünk.

Van egyéb megjegyzésük?

Beteg: Sok sikert kívánunk mindannyiuknak! Reméljük, hogy a vizsgálat jó eredményekkel zárul majd!