



## Nuttige informatie

### Rekrutering

Proefpersonen	273
Doel	500

### Gerekruteerd per land

(stand op 14 juli)

Ierland	70
Griekenland	50
VK	38
Italië	34
Nederland	29
Frankrijk	24
Zweden	13
Hongarije	10
Duitsland	5

### Rekrutering tot dec. 2014

### FreeDem-video's behandelen algemene zorgen

Het Trinity College Dublin heeft tien grappige animatievideo's gemaakt over algemene zorgen over geheugenverlies en dementie in een poging om de angst voor geheugenverlies te verkleinen, gezonde hersenen te bevorderen en het stigma dat aan dementie kleeft aan te pakken.



De 2-minutenvideo's zijn geestig en onderhoudend om naar te kijken en zijn gratis online beschikbaar op:

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

## Nieuwsbrief voor deelnemers en zorgverleners - juli 2014

Geachte NILVAD-deelnemer,

Welkom bij onze eerste halfjaarlijkse NILVAD update voor deelnemers en zorgverleners waarin wij de voortgang over de NILVAD-studie met u willen delen.

De laatste twaalf maanden hebben we ons vooral gericht op het rekruteren van deelnemers aan de studie. We willen iedereen bedanken die aan deze proef willen deelnemen en kijken ernaar uit om, met uw hulp, het effect van Nilvadapine op de behandeling van de ziekte van Alzheimer te begrijpen.

Met vriendelijke groet,  
Prof. Brian Lawlor  
NILVAD-projectcoördinator

## Voortgangspunten

- **273 hebben zich aangemeld** voor de NILVAD-studie tot op dit moment. Met een te behalen doelstelling van 500 valt er nog veel te doen voor alle locaties om er voor december 2014 nog 227 deelnemers bij te krijgen.
- De NILVAD-projectpartners hebben hun **3e Algemene Vergadering gehouden op 12 en 13 mei in Lille**, Frankrijk. De door alle partners gepresenteerde rapporten en werkverslagen hebben laten zien dat het NILVAD-werk zeer goed vordert.
- **Vier substudies** over Bloed & Genetische biomarkers, Kwetsbaarheid, Cerebrale bloedstroming en Cerebrale ruggenmergvloeistof zijn opgenomen in de NILVAD-studie. Deze substudies verlopen goed bij een groot aantal deelnemers aan de hoofdproef die ook deelnemen aan deze studies.

## Voor meer informatie

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



NILVAD - Het werk dat tot deze resultaten leidt heeft ondersteuning gekregen van het zevende Kaderprogramma van de Europese Unie (KP7/2007-2013) onder subsidieovereenkomst nr. 279093.



## Deelnemers delen hun ervaring met de NILVAD-studie

*De bereidheid van de patiënten en zorgverleners die deelnemen aan de NILVAD-studie is van grote steun bij de vooruitgang bij het zoeken naar behandelingsmethoden van dementie. Maar wat zijn de motieven van mensen om mee te doen en wat is hun ervaring met de NILVAD-studie tot nu toe geweest? We spraken een deelnemer van in de zeventig uit Nederland en zijn vrouw die hem verzorgt.*

### **Hoe hebt u gehoord over de klinische NILVAD-proef?**

**Verzorger:** We hadden eerst een andere dokter, maar toen die ermee ophield kregen we een nieuwe dokter die met NILVAD werkte en die vertelde ons over de studie.

### **Wat vond u van de documentatie die u kreeg om in te vullen?**

**Verzorger:** Het was een heel pak informatie. Er werd in uitgelegd hoeveel bezoeken nodig waren en wat voor onderzoeken, bloed prikken, vragenlijsten en zo voort. We hebben het allemaal gelezen, maar ik moet toegeven dat dit meer als een formaliteit aanvoelde. Onze dokter had ons de belangrijke informatie al verteld.

**Patiënt :** Echt, dat had hij al gedaan en we vinden onze dokter betrouwbaar en dat hij ons goed heeft geïnformeerd.

**Verzorger:** Ja, het kostte wat tijd maar was wel te doen. We hebben er de tijd voor. Gelukkig was de informatie duidelijk. We voelden het niet als een belasting.

### **Waarom besloot u om mee te doen aan deze klinische proef?**

**Patiënt :** Ik wil graag mijn steentje bijdragen. Zij zorgen voor mij en ik wil graag iets terug doen. Ik weet dat ik er zelf niet beter door zal worden, maar het geeft een goed gevoel om dit te doen. Het geeft informatie voor toekomstige behandelingen.

**Verzorger:** Hij moet het hoofdzakelijk doen en ik ondersteun hem daarbij. Baat het niet dan schaadt het niet. Daarom houd ik hem niet tegen.

### **Maakte u zich zorgen over het meedoen aan de proef?**

**Beiden:** Nee, daar maakten we ons geen zorgen over. Dat komt waarschijnlijk door onze manier van leven. We vertrouwen erop dat we goede zorg krijgen en zijn dankbaar voor wat we nog hebben.

### **Wat vindt u van uw deelname aan de proef tot dusver?**

**Patiënt :** Eigenlijk hetzelfde. Ik ben blij om mijn steentje bij te dragen en doe graag mee. Ik moet toegeven dat het soms wel confronterend is. Voorafgaand aan een bezoek schijf ik soms de datum in mijn handpalm omdat de dokter er meestal naar vraagt (*zei hij met een ondeugend lachje*).

### **Wat verwacht u dat er gaat gebeuren als uw deelname aan de proef is afgelopen?**

**Patiënt :** Ik wil zo lang mogelijk blijven meedoen. Ik ben nieuwsgierig naar de resultaten en hoop dat we daar informatie over zullen krijgen. Verder ga ik ervan uit dat de zorg door mijn arts verdergaat.

**Verzorger:** Onlangs kregen we een nieuwsbrief van jullie, wat we erg op prijs hebben gesteld.

### **Is er nog iets dat u kwijt wilt?**

**Patiënt :** Ik wens jullie veel succes en we hopen op een mooi resultaat van de studie!

