



Värdefull information

Rekrytering

Deltagare i försöket	273
Mål	500

Rekrytering per land

(per den 14:e juli)

<i>Irland</i>	<i>70</i>
<i>Grekland</i>	<i>50</i>
<i>Storbritannien</i>	<i>38</i>
<i>Italien</i>	<i>34</i>
<i>Nederländerna</i>	<i>29</i>
<i>Frankrike</i>	<i>24</i>
<i>Sverige</i>	<i>13</i>
<i>Ungern</i>	<i>10</i>
<i>Tyskland</i>	<i>5</i>

Rekrytering till dec 2014

Kostnadsfria demovideor behandlar allmänna 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

Nyhetsbrev för deltagare och vårdgivare – juli 2014

Bästa NILVAD-deltagare!

Välkommen till vårt första NILVAD-nyhetsbrev för deltagare och vårdgivare. Det kommer att skickas ut två gånger om året för att hålla dig informerad om framstegen med NILVAD-studien.

Under de senaste tolv månaderna har studiens primära fokus varit rekrytering av deltagare. Vi är mycket tacksamma för alla som har gått med på att delta i detta försök, och vi ser fram emot att med er hjälp kunna förstå effekten av Nilvadapine på behandlingen av Alzheimers sjukdom.

Med vänliga hälsningar,

Prof. Brian Lawlor

Projektkoordinator för NILVAD

Framsteg

- **273 deltagare har gått med i** NILVAD-studien hittills. För att målet på 500 ska nås, behövs en kraftansträngning från alla parter så att resterande 227 deltagare kan rekryteras fram till december 2014.
- NILVAD-projektets samarbetspartner höll sitt **3:e general-församlingsmöte den 12–13 maj i Lille** i Frankrike. De rapporter och arbetspaket som presenterades där visade att arbetet med NILVAD går framåt på ett mycket tillfredsställande sätt.
- **Fyra delstudier** kring biomarkörer för blod och genetik, skörhet, cerebralt blodflöde samt ryggmärgsvätska har tagits med i NILVAD-studien. Delstudierna går framåt, och många deltagare i huvudförsöket ingår även i dessa studier.

För mer information

www.nilvad.eu eller e-post info@nilvad.eu





Deltagarna kommer att dela med sig av de erfarenheter de fått genom NILVAD-studien

Den generositet som uppvisas av patienterna och vårdgivarna som deltar i NILVAD-studien bidrar till att driva forskningen inom demensbehandling framåt. Vad är det då som motiverar människor att delta, och vilka erfarenheter har de haft av NILVAD-studien hittills? Vi har pratat med en deltagare i sjuttioårsåldern från Nederländerna och hans fru som tar hand om honom.

Hur hörde ni talas om NILVAD-försöket?

Vårdgivare: Vi hade först en annan läkare, men när han lämnade sitt jobb arbetade vår nya läkare med NILVAD och han informerade oss om studien.

Hur upplevde ni underlaget som ni fick och skulle fylla i?

Vårdgivare : Det var en ganska rejäl bunt med information. Den förklarade hur många besök som krävdes och typer av bedömningar, blodtagning, frågeformulär osv. Vi läste alltihop, men jag måste medge att det kändes mer som en formalitet. Vår läkare hade redan gett oss all viktig information.

Patient: Det stämmer, och vi anser att vår läkare är pålitlig och informerade oss ordentligt.

Vårdgivare : Ja, det var tidskrävande men genomförbart. Vi hade tid med det. Lyckligtvis var informationen tydlig. Det kändes inte som en börda för oss.

Varför bestämde ni er för att delta i det här medicinska försöket?

Patient: Jag tycker om att hjälpa till. De tar hand om mig och jag vill göra något i gengäld. Jag vet att det inte kommer att innebära att jag tillfrisknar, men det känns bra att göra det här. Det ger information inför framtida behandling.

Vårdgivare: Det är framför allt han som måste göra det, och jag kommer att stötta honom. Jag ser inget skadligt med det, så därför kommer jag inte att hindra honom.

Hade ni några funderingar kring att delta i försöket?

Båda: Nej, vi hade inga funderingar. Det beror förmodligen på vår livsstil. Vi litar på att vi får god omvårdnad och är tacksamma för det som vi fortfarande har.

Vad tycker ni om ert deltagande i försöket hittills?

Patient : Samma sak, faktiskt. Jag hjälper gärna till och gillar att vara med. Jag måste erkänna att det ibland blir konflikt. Inför ett besök skriver jag ibland datumet i min hand eftersom läkaren brukar fråga efter det (*sagt med ett spjuveraktigt leende*).

Vad tror ni kommer att hända när ert deltagande i försöket är avslutat?

Patient : Jag kommer att delta så länge som möjligt. Jag är nyfiken på resultaten och hoppas att vi får information om det. Sedan förväntar jag mig att min läkarvård kommer att fortsätta.

Vårdgivare: Nyligen fick vi ett nyhetsbrev från er, det uppskattar vi också.

Är det något annat som ni skulle vilja säga?

Patient : Lycka till, och vi hoppas att studien kommer att ge bra resultat!