

## **Acordo de Colaboração Acadêmica**

Data:

- (1) **University of Nottingham**
- (2) **University College London**
- (3) **University of Sheffield**
- (4) **University of East Anglia**
- (5) **University of Hull**
- (6) **Loughborough University**
- (7) **University of Manchester**
- (8) **University of Bradford**
- (9) **Maastricht University**
- (10) **Universidade Federal de Santa Catarina**

## ÍNDICE

---

### CLÁUSULAS

1.	Interpretação.....	1
2.	Finalidade e âmbito.....	3
3.	Encontros .....	3
4.	Gerência do projeto .....	4
5.	Gerência financeira.....	4
6.	Confidencialidade e publicação.....	5
7.	Propriedade intelectual e exploração.....	7
8.	Período.....	9
9.	Adição de novas partes.....	9
10.	Desistência .....	9
11.	Rescisão.....	10
12.	Consequências da rescisão .....	10
13.	Resolução de controvérsias .....	10
14.	Terceiros .....	11
15.	Notificação.....	11
16.	Responsabilidade .....	11
17.	Limitação de responsabilidade .....	12
18.	Responsabilidades mútuas .....	12
19.	Sem parceria ou agência .....	12
20.	Sem licença implícita .....	13
21.	Aplicação dos direitos de propriedade intelectual .....	13
22.	Cessão .....	13
23.	Legislação aplicável.....	13
24.	Vias do acôrdo.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
25.	Miscelânea .....	13
26.	Obrigações contínuas .....	14

### ANEXOS

ANEXO 1 : PROJETO .....	18
ANEXO 2: CARTA DE OFERTA .....	19
ANEXO 3: PARTILHA FINANCEIRA .....	20
ANEXO 4: MODELO DE DECLARAÇÃO DE DESPESAS .....	<b>ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.</b>

Acordo de colaboração acadêmica entre:

- (1) **University of Nottingham** localizada em University Park, Nottingham NG7 2RD, Reino Unido (" **Nottingham** "); e
- (2) **University College London** localizada em Gower Street, London WC1E 6BT (" **UCL** "); e
- (3) **University of Sheffield** localizada em Western Bank, Sheffield, S10 2GW (" **Sheffield** "); e
- (4) **University of East Anglia** localizada em Norwich Research Park, Norwich, Norfolk NR2 7TJ (" **UEA** "); e
- (5) **University de Hull** localizada em Cottingham Road, Hull, HU6 7RX (" **Hull** "); e
- (6) **Loughborough University** localizada em Loughborough, Leicestershire LE11 3TY (" **Loughborough** "); e
- (7) **University de Manchester** localizada em Oxford Road, Manchester M13 9PL (" **Manchester** "); e
- (8) **University of Bradford** localizada em Richmond Road, Bradford BD7 1DP (" **Bradford** "); e
- (9) **Maastricht University** localizada em Postbus 616, 6200 MD Maastricht, The Netherlands ("**Maastricht** "); e
- (10) **Universidade Federal de Santa Catarina** localizada em Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, - Florianópolis – Santa Catarina – Brazil ZIP CODE: 88040-900 (" **UFSC** ");

Doravante denominadas, cada uma "**Parte**" e coletivamente "**Partes**".

#### HISTÓRICO

- (A) Em 4 de Novembro de 2013 o Conselho de Investigação Econômica e Social ("ESRC") contemplou a UCL pelo Projeto intitulado "PRIDE - Promovendo Independência em Demência" (doravante denominado "Projeto") sob a referência ES/L001802/1.
- (B) Em 1 de Março de 2015 o Investigador Principal se transferiu da UCL para Nottingham.
- (c) Em 7 de Agosto o ESRC contemplou Nottingham para o Projeto em referência: ES/L001802/2. O financiamento foi adjudicado em relação ao restante do financiamento na sequência da transferência do investigador principal.
- (D) Em 1 de setembro de 2015 Gail Mountain se transferiu de Sheffield para Bradford.
- (E) O presente Acordo define os direitos e obrigações das Partes relativas às suas atividades de colaboração no âmbito do Projeto e substitui todo e qualquer Acordo anterior que possa ter sido realizado em entre a UCL e qualquer das Partes, salvo em respeito a pagamentos feitos anteriormente pela UCL.

**Por conseguinte, agora** em consideração dos compromissos acordados para o Projeto pelas Partes anexas no Schedule 1, pela Carta de Oferta do Patrocinador no Schedule 2 (doravante "**Oferta** ") e a repartição financeira no Schedule 3, a recepção e a suficiência da qual é aqui reconhecida, as Partes concordam com o seguinte:

#### TERMOS ACORDADOS

##### 1. INTERPRETAÇÃO

1.1 As definições e regras de interpretação nesta cláusula são aplicáveis ao presente Acordo.

"Propriedade Intelectual Preexistente" significa propriedade intelectual já pertencente à uma Parte antes do início do Projeto ou desenvolvidas ou adquiridas fora do âmbito do Projeto por uma Parte e

introduzida no Projeto por essa Parte, incluindo quaisquer modificações, melhorias, derivados ou descendentes.

"Co-Investigadores" significa Paul Higgs para UCL; Gail Montanha em Bradford; Fiona Polónia da UEA; Esme Moniz-Cook para Hull; Eef Hogervorst em Loughborough; David Challis em Manchester; André Xavier na UFSC; Eleonora d'Orsi na UFSC; Frans Verhey em Maastricht.

"Informações Confidenciais" significa todas as informações de qualquer natureza ou forma que sejam divulgadas por uma Parte (**doravante "Parte Divulgadora"**) para uma outra Parte (**doravante "Parte Receptora"**) e que seja claramente classificada como Confidencial ou se divulgadas verbalmente ou visualmente, mas, no momento da divulgação, indicada como confidencial.

"Novos conhecimentos

de Propriedade Intelectual"

significa tais direitos de propriedade intelectual que sejam criados, concebidos, desenvolvidos ou realizados no decurso dos trabalhos do Projeto excluindo qualquer propriedade intelectual preexistente.

"Propriedade Intelectual"

significa todas as invenções, patentes, direitos autorais, trabalhos de autoria, de direitos de desenhos, nomes comerciais, marcas comerciais, marcas de serviço, slogans (sejam as mesmas marcas registadas ou não), "know-how", direitos de base de dados (incluindo os direitos de autoria do software em qualquer código), e qualquer outro direito de propriedade industrial ou intelectual e direitos conexos em qualquer lugar do mundo incluindo aplicativos para o que precede.

"Propriedade intelectual Conjunta"

significa individualmente e coletivamente todos os Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual que sejam gerados de forma colaborativa por duas ou mais Partes na execução do Projeto ao abrigo do presente Acordo.

"Associados Participantes"

significa qualquer contratado, subcontratado ou prestador de serviço de uma Parte.

"Investigador Principal"

significa Martin Orrell na Universidade de Nottingham

"Contribuições de Investigação"

significa as atividades de investigação das Partes incluindo, sem limitação, as tarefas atribuídas a cada Parte em Schedule 1 ou que venham a ser acordados entre cada Parte e o Conselho do Projeto (conforme definido abaixo)

"Resultados"

significa quaisquer dados registrados em qualquer forma resultantes da investigação experimental, relatórios estatísticos ou ferramentas matemáticas, programas de computador e os algoritmos desenvolvidos no decurso dos trabalhos do Projeto

"Patrocinador" significa o ESRC Conselho de Investigação

1.2 No presente Acordo, salvo disposição em contrário expressamente prevista ou a menos que o contexto exija o contrário:-

(a) As referências ao singular incluem o plural e vice-versa.

- (b) Referências a palavras denotando qualquer gênero incluem todos os gêneros.
- (c) As referências às pessoas incluem empresas, departamentos e agências governamentais e todas as outras formas de organismo corporativo ou não constituídas em sociedade.
- (d) Referências a Cláusulas e Cronogramas são feitas às Cláusulas e Cronogramas deste Acordo.
- (e) As referências às leis e disposições legais devem incluir a referência a qualquer legislação nos termos do presente regulamento e devem ser entendidas como referências às disposições legislativas e regulamentares e a legislação como respectivamente alteradas ou refeita de tempos a tempos.
- (f) Os cabeçalhos do presente Acordo são apenas para facilitar a referência e não são Parte do presente Acordo para efeitos de construção.
- (g) Qualquer compromisso por uma Parte em não fazer algo ou alguma coisa deve ser considerado como incluindo o compromisso de não permitir ou sofrer a realização de tal ato ou coisa por outra pessoa.
- (h) As referências às Partes incluem seus respectivos sucessores em título, cessionários e representantes legais autorizados.

1.3 Os Cronogramas são parte integrante do presente Acordo e devem constar como Parte integral do corpo do presente Acordo e qualquer referência ao presente Acordo inclui os Cronogramas.

1.4 Em caso de qualquer conflito entre os termos deste Acordo e os termos da Oferta então os termos da Oferta devem prevalecer. Sujeito à disposição acima, o presente Acordo prevalece sobre qualquer outro contrato assinado entre as Partes relacionado com o assunto em questão e sobre quaisquer outros documentos aqui referidos.

## **2. OBJETIVO E ESCOPO**

2.1 Sheffield concorda em executar esse Acordo pelo período de 1º de março de 2014 a 31 de Agosto de 2015 apenas, a não ser que após o dado período concorde em dar continuidade às obrigações de acordo com a cláusula 26 desse Acordo. Todas as outras Partes concordam em liberar Sheffield de todas as futuras reivindicações e demandas relativas à esse Acordo e de executar o Acordo depois de 31 de agosto de 2015, à não ser em relação às suas obrigações continuadas de acordo com a cláusula 26 desse acordo ou por qualquer reivindicação ou demanda relativa à questões que surjam sob ou em relação a esse Acordo em ou antes de 31 de agosto de 2015.

2.2 O Projeto deve ser executado a todo momento pelas Partes em conformidade com os termos da Oferta. Sujeito a esta cláusula 2.1, os termos do presente Acordo regularão os direitos e obrigações das Partes.

2.3 Estas obrigações incluem as suas respectivas contribuições, a estrutura de gestão e todos os outros termos de colaboração a ser elaborados em relação com o Projeto.

## **3. REUNIÕES**

3.1 As Partes se comprometem a ter discussões regulares (o cronograma das mesmas a ser mutuamente acordado) sobre o andamento do Projeto e se encontrar pelo menos duas vezes por ano durante a duração do Projeto para discutir todas as questões relacionadas com os trabalhos de investigação e os resultados do Projeto.

#### 4. GESTÃO DO PROJETO

- 4.1 A gestão global do Projeto deve ser da responsabilidade de Nottingham através do investigador principal que será o contato principal para e com o patrocinador e cujas funções principais são listados nesta cláusula 4
- (a) Nottingham deve gerir o Projeto em conformidade com os termos do presente Acordo de colaboração e a oferta.
  - (b) Nottingham deve utilizar todos os esforços razoáveis para garantir que as Partes façam tudo o que é necessário para possibilitar a realização dos termos da oferta
- 4.2 Um conselho gestor do Projeto será criado e será composto por um representante de cada Parte escolhidos de entre os Co-Investigadores e presidido pelo investigador principal (o "Conselho Gestor do Projeto"). Cada representante será responsável pela gestão das responsabilidades no Projeto relativas à sua Parte e pela articulação com o investigador principal.
- 4.3 O Conselho Gestor do Projeto se reunirá pelo menos duas vezes por ano durante o período de duração do Projeto em pessoa ou por meio de teleconferência. Se necessário, uma Parte pode delegar a sua participação em reuniões para um membro devidamente qualificado do grupo de pesquisa do coordenador do Projeto. O Conselho Gestor do Projeto será responsável pela gestão do Projeto em conformidade com os requisitos do presente Acordo e a regulamentação do patrocinador.
- 4.4 O quórum para uma reunião do Conselho Gestor do Projeto não será inferior à [80%] dos seus membros ou os seus suplentes designados. Cada Parte através do seu representante no Conselho Gestor do Projeto, tem um voto na aprovação de decisões de Projeto. Todas as decisões devem ser tomadas com base na maioria (dos membros presentes) a não ser quando nenhuma decisão clara seja tomada, momento no qual o Presidente terá o voto decisório.

#### 5. GESTÃO FINANCEIRA

- 5.1 As disposições financeiras do Projeto deve ser supervisionadas por Nottingham, os detalhes das mesmas são enunciados no Schedule 3 .
- 5.2 Nottingham agirá como o núcleo financeiro do Projeto e vai receber todas as verbas do Patrocinador e distribuí-las de acordo com Schedule 3 em resposta a faturas enviadas por uma Parte, baseado em 80% das despesas reais (com a exceção de Maastricht e UFSC que serão pagos em 100%) para todos os itens para:

Post Award Team

The University of Nottingham

Research & Graduate Services

King's Meadow Campus

Lenton Lane

Nottingham

NG7 2NR.

Cada fatura deverá ser acompanhada de uma planilha preenchida na forma descrita no **Erro! Fonte de referência não encontrada.** que será enviada por e-mail para cada Parte solicitando fundos no momento da assinatura do presente Acordo. Cada Parte solicitando fundos deve assegurar que todas as alegações feitas sobre os custos diretamente incorridos sejam apoiadas por um registro auditável. Uma fatura final deve ser submetida para Nottingham por cada Parte reivindicadora no prazo de dois meses a contar do final do Projeto.

- 5.3 UFSC irá submeter as faturas relativas ao financiamento alocado tanto à si mesma quanto à UNISUL.
- 5.4 Cada Parte deverá garantir que Nottingham receba, em tempo hábil, com tais informações, dados, documentação e elementos de prova que possam ser razoavelmente exigidas por Nottingham de tempos em tempos para permitir que Nottingham cumpra com os requisitos financeiros estabelecidos na Oferta e com os relativos ao pagamento de tais bolsas ou financiamento. Nottingham irá, a pedido de qualquer das Partes fornecer (dentro de 7 dias do referido pedido) para a Parte requerente cópias de toda a correspondência com e do patrocinador em relação à Oferta ou o Projeto de Acordo com o solicitado pela Parte.
- 5.5 O financiamento do Patrocinador será utilizado em favor do Projeto tal como definido no Schedule 1 . Sujeito à Cláusula 5.6 , todos os financiamentos concedidos ao abrigo da Oferta serão usados pelas Partes Receptoras somente em conformidade com o presente Acordo.
- 5.6 O investigador principal, em nome de Nottingham, será responsável pela apresentação das contas ao patrocinador, em conformidade com a oferta.
- 5.7 Nottingham deve permitir que um auditor oficial independente ou contador público nomeado por qualquer Parte, cujas despesas serão responsabilidade da Parte inspetora, examine todos os livros e registros de Nottingham relativos ao presente Acordo, desde que:
- (a) Aviso prévio escrito razoável seja dado para o investigador principal de Nottingham;
  - (b) O acesso seja requerido apenas durante as horas normais de trabalho
  - (c) A Parte inspetora e o seu auditor devem manter e realizar esforços razoáveis para se certificar de que qualquer de seus representantes devem mantenha confidenciais as informações que ele venha a adquirir no exercício de seus direitos sob esta cláusula.

## 6. CONFIDENCIALIDADE E PUBLICAÇÃO

- 6.1 Sujeito às disposições da cláusula 6.2 e 6.3 no que se refere à publicação, todas as informações confidenciais trocadas entre as Partes ou aprendidas durante o curso do presente Acordo deverão por um período de cinco (5) anos a partir da data de recepção dessas informações confidenciais, ser tratadas pela Parte Receptora e seus associados participantes como confidenciais e não devem ser divulgadas a terceiros pela Parte Receptora sem autorização prévia da Parte Divulgadora. Informações confidenciais de uma Parte Divulgadora não devem ser utilizadas pela Parte Receptora exceto para efeitos de cumprimento das suas obrigações no âmbito do presente Acordo a menos que acordado de outra forma por escrito pela Parte divulgadora.
- 6.2 Em conformidade com a liberdade acadêmica e os regulamentos do patrocinador, os resultados devem ser publicados para o público em geral e outros beneficiários relevantes com o reconhecimento do apoio recebido do patrocinador. Essa publicação não deve incluir quaisquer informações confidenciais das Partes. Para evitar

dúvidas, a publicação inclui mas não se limita à publicação em periódicos científicos, conferências e apresentações de poster.

- 6.3 Em reconhecimento às contribuições mútuas das Partes para o Projeto, a cada Parte deve ser dada a oportunidade de rever qualquer proposta de publicação derivada dos Resultados antes da publicação para que possa comentar e se necessário exigir a alteração e/ou requisitar uma postergação para possibilitar a proteção de suas informações confidenciais e/ou direitos de propriedade intelectual. A Parte que tencione publicar (a "**Parte Proponente**") informará o investigador principal e o Conselho Gestor do Projeto de qualquer publicação pretendida por escrito incluindo uma cópia da proposta da publicação resultante do Projeto pelo menos trinta dias antes da data de apresentação ou de publicação prevista. Caso o Conselho Gestor do Projeto identifique quaisquer Informações Confidenciais e/ou direitos de propriedade intelectual que pretende proteger deve informar desse fato a Parte Proponente por escrito de maneira apropriada. Se não for recebida resposta escrita no prazo de trinta dias a contar da recepção da proposta de publicação, a Parte Proponente deverá considerar que não foram identificadas pelo Conselho Gestor do Projeto quaisquer tais Informações Confidenciais e/ou direitos de propriedade intelectual e a publicação irá proceder da maneira divulgada para o Conselho Gestor do Projeto. Em nenhum caso a permissão para publicação será injustificavelmente retida. As Partes concordam que uma postergação da publicação para o propósito de proteção de Informações Confidenciais e/ou Propriedade Intelectual Prévia não deverá exceder 6 meses.
- 6.4 As Partes acordaram em que qualquer publicação deve conter a seguinte declaração "Este trabalho foi financiado pela ESRC e foi realizado como Parte de um Projeto de colaboração da University of Nottingham, University College London, University of Sheffield, University of East Anglia, University of Hull, Loughborough University, University of Manchester, University of Bradford, Maastricht University, Universidade Federal de Santa Catarina e Age Concern Havering".
- 6.5 As obrigações de não uso e confidencialidade previstas na presente cláusula 6 não se aplicam às informações que:
- (a) Sejam do conhecimento da Parte Receptora antes da data de início do Projeto e não contenham já qualquer obrigação de confidencialidade da Parte divulgadora; ou
  - (b) Sejam ou se tornem publicamente conhecidas sem falha da Parte da Parte Receptora; ou
  - (c) Sejam obtidas pela Parte Receptora de terceiros em circunstâncias em que o destinatário não tem motivos para crer que houve violação de uma obrigação de confidencialidade devida à Parte divulgadora; ou
  - (d) Sejam desenvolvidas independentemente pela Parte Receptora ou
  - (e) Sejam aprovadas para liberação por escrito por um representante autorizado da Parte Divulgadora, ou
  - (f) Que a Parte Receptora seja especificamente obrigada a divulgar nos termos de uma ordem de qualquer tribunal de jurisdição competente a fim de cumprir a ordem do tribunal; ou
  - (g) Seja necessário ser divulgada por lei ou regulamento (incluindo quaisquer pedidos ao abrigo da Lei relativa à liberdade de informação de 2000 ou informações ambientais Regulamentos 2004) ou por ordem de uma autoridade competente (incluindo qualquer regulamentação ou organismo governamental ou Securities Exchange), desde que à Parte Divulgadora seja dado tanto quanto possível aviso com antecedência da intenção de divulgação pela Parte Receptora que tencione fazer essa divulgação e a Parte Receptora consulte a Parte Divulgadora e dê a devida atenção a observações da Parte divulgadora.
- 6.6 Nada no presente Acordo deve impedir que qualquer estudante matriculado em uma das Partes em busca de adquirir um diploma baseado no trabalho por ele realizado no Projeto de utilizar as Propriedades Intelectuais Preexistentes,



Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual, Resultados e/ou Informações Confidenciais em qualquer Tese ou exame realizado pelo estudante de acordo com os procedimentos para exame e/ou admissão ao status de pós-graduado na Parte em que se encontra matriculado, desde que:

- (a) Quaisquer revisores da tese ou exame sejam sujeitos à obrigação de confidencialidade não menos onerosa do que a determinada nesse Acordo ;e
- (b) Um rascunho final da tese deve ser submetido ao Conselho Gestor do Projetos pelo menos 30 (trinta) dias antes da data de submissão para exame. Se a tese contiver Informações Confidenciais de uma Parte, desde que com pedido escrito razoável da mesma Parte, a tese deve ser colocada em acesso restrito (de acordo com os procedimentos padrão da Parte relevante procedures) por um período de 3 (três) anos da data de tal pedido. Tal pedido deve ser realizado dentro de 14 (quatorze) dias do recebimento da tese por parte do Conselho Gestor do Projeto.

## **7. DIREITOS DE PROPRIEDADE INTELECTUAL E DE EXPLORAÇÃO**

- 7.1 A propriedade de Propriedade Intelectual Preexistente não será afetada pelo presente Acordo e a propriedade continuará a ser investida na Parte a que pertence. Nenhuma transferência de tais direitos de Propriedade Intelectual Preexistente para qualquer outra Parte deve ocorrer nos termos deste contrato e nenhuma das disposições do presente Acordo será interpretada como tal transferência. No entanto, onde forem legalmente livres para fazê-lo, as Partes concederão às outras Partes uma licença não exclusiva e livre de royalties de sua Propriedade Intelectual Preexistente para o termo do presente Acordo e apenas na medida em que essa licença seja necessária para permitir a uma Parte a cumprir as suas obrigações nos termos deste contrato.
- 7.2 Cada Parte concede às outras Partes uma licença irrevogável, não exclusiva e não transferível, livre de royalties para utilizar todos os Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual gerados no decurso do Projeto para fins acadêmicos e para fins de investigação, incluindo a investigação envolvendo Projetos financiados por terceiros desde que essas Partes não ganhem ou aleguem quaisquer direitos de propriedade intelectual sobre esses novos conhecimentos. Nada no presente Acordo concede qualquer a Parte qualquer direito de usar qualquer uma das marcas comerciais, marcas de serviço e nomes comerciais de qualquer outra Parte, direta ou indiretamente, em conjunto com qualquer produto, serviço, promoção, publicação ou publicidade sem a aprovação prévia e por escrito da outra Parte ou do proprietário da marca ou nome comercial .
- 7.3 Não obstante quaisquer outras disposições do presente Acordo, a propriedade de quaisquer Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual será investida na Parte ou Partes gerando conhecimentos de propriedade intelectual que será responsável por assegurar a propriedade desses novos conhecimentos de propriedade intelectual dos seus funcionários, estudantes e outros associados participantes. Sujeito aos termos deste Acordo, a Parte proprietária de quaisquer Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual terá o direito de utilizar e explorar esses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual como desejar, e sempre sujeito às cláusulas 7.6 e 7.7 .
- 7.4 As Partes envidarão esforços razoáveis para manter umas as outras plenamente informadas confidencialmente de todos os Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual gerados pelo Projeto e serão responsáveis pela proteção e exploração de quaisquer desses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual a Parte, ou Partes, proprietárias, a seu próprio custo. Caso a Parte ou Partes proprietárias sejam incapazes de ou não quiserem cumprir com a sua obrigação de proteger e explorar os Novos conhecimentos de Propriedade

Intelectual, o Conselho Gestor do Projeto deve considerar a melhor forma de lidar com esses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual e terá a opção de exigir uma atribuição desses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual à outra Parte para permitir a instauração e manutenção desses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual pela outra Parte à seu próprio custo. No caso em que qualquer das Partes pretender explorar comercialmente qualquer Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual atribuídos nos termos da presente cláusula 7.4 , tal Parte pagará a Parte cessionária royalties e/ou qualquer outra forma adequada de remuneração que seja justa e razoável tendo em conta os fatores estabelecidos ao abrigo da cláusula 7.7 .

- 7.5 Toda Propriedade Intelectual Conjunta será possuída conjuntamente pelas Partes relevantes ("Proprietárias Conjuntas") e será repartida de acordo com as respectivas contribuições inventivas. As regras de execução para o tratamento do regime de proteção e de exploração conjunta de Propriedade Intelectual Conjunta devem ser feitas pelas Partes proprietárias relevantes sob contrato por escrito em separado entre elas, que deve incluir a partilha dos custos em relação aos custos internos e externos (taxas oficiais) para a elaboração, apresentação, processamento e manutenção de tal Propriedade Intelectual Conjunta; e que Parte deve ser nomeada como co-requerente, esteja melhor colocada para assumir a responsabilidade para arquivamento e processamento em nome da co-requerentes e em seus nomes conjuntos de pedidos de registo e a manutenção e renovação dos registos, em tais países que os co-requerentes acordam em obter a proteção de tal Propriedade Intelectual Conjunta, sujeitas às outras co-requerente(s) colaborarem na prestação de todo o auxílio necessário, informações e instruções, com respeito à mesma. Cada proprietário conjunto ou requerente conjunto deve ter o direito de usufruto da Propriedade Intelectual Conjunta para si, unicamente para uso não comercial interno apenas para fins de investigação e desenvolvimento sem recorrer à outra Parte ou Partes proprietária conjunta.
- 7.6 Qualquer Parte não proprietária pode solicitar a exploração comercial de quaisquer Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual ou conjunto de direitos de propriedade intelectual possuídos por outra Parte ou Partes desde que esses novos conhecimentos de propriedade intelectual sejam especificamente aplicáveis à sua área de interesse comercial (a " **opção** ") dentro de 3 meses desses Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual ou conjunto de direitos de propriedade intelectual serem notificados e trazidos à atenção da Parte não-proprietária (o " **Período de opção** "). O período de opção deve ser extensível apenas mediante acordo escrito e o exercício desta opção será objeto da cláusula 7.7 . No entanto caso a Parte não proprietária decida não exercer essa opção e conclua com êxito as negociações dentro do período de opção, a opção caduca e a Parte proprietária deve ser livre de dispor dos seus direitos de propriedade intelectual como assim o decidir sem mais nenhum recurso da Parte não proprietária.
- 7.7 Caso qualquer Parte exija direitos de acesso a Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual possuídos exclusivamente por outra Parte para a exploração comercial dos seus próprios resultados decorrentes do Projeto então esforços razoáveis devem ser empregado em termos de negociação de um Acordo bilateral separado específico escrito entre as Partes negociadoras aplicáveis que deve incluir condições comerciais razoáveis (para incluir o pagamento de royalties ou outras formas de receitas) para o tipo de direitos envolvidos tendo em conta as respectivas contribuições financeiras e não financeiras da Parte ao abrigo do presente Acordo tendo em conta também as respectivas contribuições das Partes para tal exploração, determinado numa base caso a caso. Quaisquer direitos de acesso à Propriedade Intelectual Preexistente de uma Parte deve ser restritos à medida em que esse acesso possa ser legalmente permitido e deve ser sujeito à negociação de condições comerciais equitativas e razoáveis.

- 7.8 Cada Parte deve, exceto como previsto pela cláusula 16 aqui, envidar esforços razoáveis para garantir a veracidade de quaisquer informações ou materiais que fornece a qualquer uma das outras Partes para utilizar no Projeto.

## 8. PRAZO

- 8.1 O presente Acordo entrará em vigor em 1 de Março de 2014 e termina em 28 de Fevereiro de 2019 salvo prorrogação para esse termo acordada por escrito por todas as Partes.

## 9. ADIÇÃO DE NOVAS PARTES

- 9.1 Novas Partes podem aderir ao Projeto sujeito à concordância unânime do Conselho Gestor do Projeto e o patrocinador, e sujeita a cláusula 9.2 .
- 9.2 Novas Partes serão vinculadas aos termos do presente Acordo e de outras condições segundo especificação do Conselho Gestor do Projeto.

## 10. RETIRADA

- 10.1 Qualquer Parte (a **Parte de saída** ") pode se retirar do Projeto mediante aviso por escrito para o Conselho Gestor do Projeto e sujeita a condições tais como o Conselho Gestor do Projeto e/ou o patrocinador venha a decidir.
- 10.2 Em caso de denúncia de uma das Partes as Partes restantes farão todas as tentativas para realocar as obrigações da Parte de saída ao abrigo do presente Acordo entre si ou a um terceiro aceitável ao patrocinador, desde que tal terceiros concorde em ficar vinculado aos termos do presente Acordo.
- 10.3 A Parte de saída não terá direito a recuperar qualquer dos seus custos incorridos após a data de retirada em ligação com o Projeto e deve estar em conformidade com todas as condições impostas em conformidade com a cláusula 10.1 que incluirá (sem limitação);
- (a) Direitos concedidos à outras Partes no que tange à Propriedade Intelectual Preexistente devem continuar durante o período de duração do Projeto sujeito a restrições contidas no presente Acordo;
  - (b) Na medida em que a exploração de quaisquer Novos conhecimentos de Propriedade Intelectual de outras Partes seja dependente de Propriedade Intelectual Preexistente da Parte de saída, então a Parte de saída deve, sujeita a quaisquer obrigações de terceiros já existentes, conceder às outras Partes uma licença não exclusiva para essa Propriedade Intelectual Preexistente em condições equitativas e razoáveis a acordar;
  - (c) A Parte de saída concederá à outra Parte uma licença não exclusiva e isenta de royalties para utilizar Novos Conhecimentos de Propriedade Intelectual da Parte de saída para efeitos da realização do Projeto. Para evitar quaisquer dúvidas a exploração desses Novos Conhecimentos de Propriedade Intelectual da Parte de saída serão tratadas em conformidade com a Cláusula 7 ; e
  - (d) Todos os direitos adquiridos pela Parte de saída sobre a Propriedade Intelectual Preexistente e Novos Conhecimentos de Propriedade Intelectual das outras Partes devem cessar de imediato, com exceção no que diz respeito aos interesses da Parte de saída em qualquer Propriedade Intelectual Conjunta.

## 11. RESCISÃO

- 11.1 No caso de qualquer Parte cometer qualquer violação ou descumprir quaisquer termos ou condições do presente Acordo, as Partes restantes podem servir um aviso por escrito de tal infração ou descumprimento sobre a Parte infratora, e no caso de tal Parte falhar em remediar tal descumprimento ou violação dentro de sessenta (60) dias úteis após a recepção de tal aviso por escrito, qualquer das Partes pode, sob sua discricção e além de quaisquer outras soluções aplicáveis por lei ou equidade, remover a Parte infratora e continuar com o Acordo, ou encerrar sua participação no presente Acordo através do envio de notificação de rescisão por escrito às outras Partes. Qualquer remoção da Parte infratora deverá ser efetiva a partir da data de recepção da notificação, a partir de quando as disposições da cláusula 10.3 serão aplicáveis à Parte infratora.
- 11.2 Se qualquer Parte (a) violar materialmente qualquer uma das disposições do presente Acordo que seja não remediável ou que falhe em remediar dentro de 60 (sessenta) dias após notificação da violação de acordo com a Cláusula 11.1; ou (b) passe uma resolução para a sua liquidação; ou se (c) um tribunal de jurisdição competente faça um pedido para a liquidação ou dissolução daquela Parte; ou faça uma ordem de administração em relação a essa Parte; ou se qualquer Parte (e) nomear um receptor alternativo ou um encarregado tomar posse ou vender um bem dessa Parte; ou (f) fizer um Acordo ou composição com seus credores em geral; ou (g) fizer um pedido para um tribunal de jurisdição competente pedindo proteção de seus credores em geral; uma Parte não violadora pode terminar seu envolvimento no Projeto com aviso por escrito às outras Partes.
- 11.3 Caso seja acordado por todas as Partes que já não existem razões válidas para prosseguir com o Projeto, o Conselho Gestor do Projeto pode decidir por unanimidade rescindir o presente Acordo mediante o envio de notificação de rescisão por escrito a todas as Partes para esse efeito.

## 12. CONSEQUÊNCIAS DA RESCISÃO DO CONTRATO

- 12.1 Opções ou licenças concedidas por uma Parte para a Parte infratora cessam na data de término. Cada Parte devolverá todas as Informações Confidenciais e Propriedade Intelectual Preexistente perante solicitação da Parte proprietária.
- 12.2 Direitos Concedidos à outras Partes relativos a Propriedade Intelectual Preexistente ou Novos Conhecimentos de Propriedade Intelectual deverão continuar como estabelecido na cláusula 7.
- 12.3 Todos os direitos adquiridos pela Parte infratora sobre Resultados e Propriedade Intelectual Preexistente de outras Partes devem cessar e ser anulados a partir da data de término do Projeto.
- 12.4 Em caso de rescisão do Acordo na expiração do Prazo e em conformidade com as disposições da cláusula 11.3 onde as Partes acordam que já não existem razões válidas para prosseguir com o Projeto todos os direitos a Novos Conhecimentos de Propriedade Intelectual e Propriedade Intelectual Preexistente devem cessar imediatamente, exceto no caso do interesse de uma Parte em quaisquer licenças de Propriedade Intelectual Conjunta concedidas ao abrigo da cláusula 7.2 e quaisquer Acordos celebrados em conformidade com a cláusula 7.7 .

## 13. RESOLUÇÃO DE LITÍGIOS

- 13.1 As Partes envidarão esforços de boa fé para resolver qualquer diferença, reivindicação ou processo resultante de ou relacionado com o objeto do presente Acordo através do Conselho Gestor do Projeto. No caso de

quaisquer diferenças não puderem ser resolvidas a este nível em seguida os executivos seniores das Partes relevantes que têm autoridade para resolver o mesmo devem utilizar os esforços de boa fé para resolver o mesmo. As Partes interessadas podem ao invés disso eleger por unanimidade resolver por mediação qualquer disputa ou diferença decorrentes em conexão com este contrato, que não possam ser resolvidas de forma amigável.

- 13.2 Se a questão não for resolvida através de negociação dentro de vinte e oito (28) dias, as Partes podem tentar resolvê-la pela mediação de acordo com o Modelo de Procedimento de Mediação do Centre for Effective Dispute Resolution ("CEDR") . Salvo acordo em contrário entre as Partes interessadas na controvérsia, o mediador será designado pelo CEDR.
- 13.3 Para iniciar a mediação uma Parte deve notificar por escrito ("Aviso ADR ") a outra Parte interessada na controvérsia solicitando a mediação em conformidade com a cláusula 13.2 acima. Uma cópia de qualquer pedido deste tipo deve ser enviada ao CEDR. A mediação terá início o mais tardar trinta dias após o Aviso ADR.

#### **14. TERCEIROS**

- 14.1 A Lei dos Contratos (Direitos de Terceiros) de 1999 não é aplicável ao presente Acordo e nenhuma pessoa ou outras pessoas que não sejam Partes no presente Acordo terá quaisquer direitos ao abrigo do mesmo, nem será aplicável no âmbito do Ato por qualquer pessoa que não as Partes envolvidas.

#### **15. AVISOS**

- 15.1 Quaisquer notificações devem ser enviadas às Partes conforme definido no Cronograma 5.

#### **16. RESPONSABILIDADE**

- 16.1 No que diz respeito a informações ou materiais fornecidos por uma Parte à outra seguidamente, a Parte que as forneceu não deve ser sujeita a qualquer obrigação ou responsabilidade (exceto conforme indicado nesta cláusula 16 ) e nenhuma condição da garantia ou representação de nenhum tipo é feita por, dada por ou para pode ser implícita contra qualquer Parte quanto à suficiência, precisão ou adequação de quaisquer tais informações ou materiais, ou a ausência de qualquer violação de quaisquer direitos de propriedade de terceiros (incluindo sem limitação de direitos de propriedade intelectual, direitos de segredo comercial e de direitos sobre informações confidenciais) pelo uso de tais informações e materiais; e a Parte beneficiária deve em qualquer caso ser inteiramente responsável para a utilização a que ela coloca essas informações e materiais. Cada Parte representa e garante que tem o pleno direito e o poder de conceder as licenças aqui concedidas e que não existem acordos pendentes, atribuições ou onerações incompatíveis com as disposições de qualquer licença ou com qualquer outra disposição do presente Acordo. Nenhuma Parte faz qualquer outra representação ou garantia, expressa ou implícita, nem qualquer Parte tem qualquer responsabilidade no que diz respeito a qualquer infração de patentes ou outros direitos de terceiros devido a qualquer operação de outra Parte ao abrigo de qualquer licença aqui concedida. Sempre sujeito a essas outras empresas e garantias previstas no presente Acordo, cada Parte deverá ser exclusivamente responsável por qualquer perda, dano ou prejuízo a terceiros resultantes da realização de suas Partes do Projeto e da sua utilização dos resultados.

## **17. LIMITAÇÕES DE RESPONSABILIDADE**

- 17.1 As Partes devem em todos os momentos ter seguro suficiente para cobrir suas obrigações sob o abrigo do presente Acordo que deverão ser um mínimo de £5.000.000 (cinco milhões de libras) e devem a pedido razoável de qualquer Parte prover evidência de que tal seguro e prêmios estão atualizados e efetivos.
- 17.2 As Partes buscarão não fazer qualquer reivindicação em relação a esse Acordo ou seu objeto contra quaisquer empregados, estudantes, agentes, representantes de outras Partes (a não ser em caso de fraude ou conduta de má fé). Essa tentativa tem a intenção de prover proteção a pesquisadores individuais: ela não prejudica qualquer direito que uma Parte possa ter sobre reivindicações contra qualquer outra Parte.
- 17.3 A responsabilidade de qualquer uma das Partes por qualquer violação do presente Acordo, ou que surja de qualquer outra maneira do objeto desse Acordo, não se estenderá à perda de negócios ou lucro, ou para qualquer danos e perdas indiretos ou consequenciais.
- (a) Dano a propriedade real causado pela negligência ou ato deliberado de tal Parte e seus diretores, funcionários, agentes e subcontratados;
  - (b) Infração dolosa de qualquer dos Direitos de Propriedade Intelectual, direitos de segredo comercial e de direitos sobre informações confidenciais de qualquer outra Parte ou de qualquer afiliada de qualquer outra Parte desde que não autorizado o exercício de qualquer licença concedida ao abrigo do presente Acordo serão consideradas como constituindo uma infração.
- 17.4 Sujeito à Cláusula 17.6, a responsabilidade máxima de qualquer Parte sob ou de outra maneira em conexão com o presente Acordo ou seu objeto não deve exceder o montante recebido por essa Parte sob esse Acordo, de forma detalhada no Schedule 3.
- 17.5 Nada no presente Acordo limita ou exclui a responsabilidade de qualquer Parte relativa a:
- (a) A morte ou ferimentos pessoais causados por negligência; ou
  - (b) Qualquer fraude ou responsabilidade que, por lei, não possa ser limitada ou excluída.
- 17.6 A limitação da Cláusula 17.4 não deverá ser aplicada em respeito à qualquer violação de má fé resultante em :
- (a) Danos à propriedade real;
  - (b) Infração de qualquer dos Direitos de Propriedade Intelectual, segredos comerciais e direitos sobre Informações Confidenciais de qualquer outra Parte ou Afiliado de qualquer outra Parte.

Onde a responsabilidade deverá ser limitada ao nível de seguro definido na cláusula 17.1

## **18. RESPONSABILIDADES MÚTUAS**

- 18.1 Cada Parte envidará todos os esforços razoáveis para garantir a veracidade de quaisquer informações ou materiais que fornece aqui.

## **19. SEM PARCERIA OU AGÊNCIA**

- 19.1 Nada no presente Acordo deve criar qualquer Agência de Parceria entre as Partes.

## **20. NENHUMA LICENÇA IMPLÍCITA**

- 20.1 Exceto como expressamente aqui concedida, nenhuma licença, imunidade, ou outro direito é concedido ou atribuído ao abrigo do presente Acordo, quer diretamente quer indiretamente, por implicação, preclusão consumativa ou de qualquer outro modo, para qualquer Parte com relação a qualquer Direito de Propriedade Intelectual de qualquer outra Parte.

## **21. APLICAÇÃO EFETIVA DOS DIREITOS DE PROPRIEDADE INTELECTUAL**

- 21.1 Nenhuma das Partes deverá ter qualquer obrigação ao abrigo do presente Acordo a instituir qualquer ação ou processo contra qualquer terceiro por violação de quaisquer Direitos de Propriedade Intelectual à qual tenha concedido uma licença, ou à defesa de qualquer ação ou processo interposto por qualquer terceiro que desafie ou seja relativo à validade de tais direitos de propriedade intelectual. Além disso, nenhuma Parte para qual qualquer outra Parte tenha concedido uma licença desse tipo terá qualquer direito de instituir qualquer ação ou processo contra terceiros em caso de violação de quaisquer tais direitos de propriedade intelectual.

## **22. ATRIBUIÇÃO**

- 22.1 Salvo disposição em contrário do presente Acordo, nenhuma das Partes deverá sem o consentimento prévio por escrito da outra Parte atribuir ou transferir de outra forma parcial ou totalmente qualquer um de seus direitos e obrigações ao abrigo do presente Acordo.

## **23. LEI APLICÁVEL**

- 23.1 O presente Acordo será sujeito às leis da Inglaterra e as Partes concordam com a jurisdição exclusiva dos tribunais de Inglaterra com relação a qualquer litígio resultante de ou o seu objeto.

## **24. REGRAS PARA A ASSINATURA DO CONVÊNIO**

- 24.1 Este Contrato pode ser assinado em qualquer número de vias e pelas Partes em vias separadas, cada uma das quais após ter sido assinada e entregue constitui um e o mesmo instrumento. Cada Parte concorda que a entrega desse Acordo por e-mail deverá ter a mesma força e efeito que a entrega de assinaturas originais e que cada Parte poderá usar tais assinaturas em PDF/JPEG como evidência da assinatura e entrega desse Acordo por todas as Partes da mesma medida que uma assinatura original poderia ser utilizada.
- 24.2 Não serão consideradas como vias assinadas validamente até que cada Parte tenha assinado a sua via do contrato correspondente.
- 24.3 Uma notificação dada sob ou em conexão com este contrato não é válida se enviada por correio eletrônico.

## **25. DIVERSOS**

- 25.1 Se qualquer Parte ou qualquer disposição do presente Acordo a qualquer medida se revelar inválida ou inexecutável em direito, incluindo as leis da União Europeia, o restante dessa disposição e todas as outras disposições do presente Acordo permanecerão válidos e aplicáveis na medida permitida pela lei, e essa disposição deverá ser considerada omitida do presente Acordo na medida de tal invalidez ou de impugnação. O restante deste Acordo continuará em pleno vigor e efeito e as Partes devem negociar de boa fé para substituir

a provisão inválida ou não executável com uma válida e legal e exequível que tenha um efeito tão perto quanto possível à disposição ou termos sendo substituído.

- 25.2 Nenhuma falha ou demora para exercer no exercício de qualquer direito ou solução que qualquer das Partes funcionará ao abrigo do presente Acordo ou em conexão com este Contrato como uma renúncia do mesmo, e nem um único exercício parcial ou de qualquer direito ou solução deverá excluir qualquer novo ou outro exercício do mesmo ou de qualquer outro direito ou reparação.

## **26. OBRIGAÇÕES CONTINUADAS**

- 26.1 As disposições das cláusulas 6 (Confidencialidade e Publicação),7 (Direitos de Propriedade Intelectual e de Exploração),11 (Rescisão),13 (Resolução de Litígios),16 -17 (Responsabilidade),21 (Lei Aplicável), e 25 (Diversos) continuarão válidas após a rescisão ou expiração do presente Acordo (independente do motivo que tiver levado à rescisão ou expiração do mesmo).



Assinado por um representante  
autorizado da University of Nottingham

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University College  
London

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University of Sheffield

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University of East Anglia

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University of Hull

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da Loughborough  
University

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University of Manchester

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da University of Bradford

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da Maastricht University

.....

Nome:  
Título:  
Data:

Assinado por um representante  
autorizado da Universidade Federal de  
Santa Catarina

.....

Nome:

Título:

Data:

**Schedule 1: Projeto**

**Schedule 2: Carta de Oferta**

## Schedule 3 : Repartição financeira

University of Nottingham

Summary Totals	80% Contribution
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	746,492.06
Travel & Subsistence	22,146.66
Other Costs	84,053.66
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	62,383.97
Estates	42,825.88
Other	0.46
Indirect Costs	220,358.11
Exception Costs (100%)	62,541.00
<b>TOTAL</b>	<b>1,240,801.80</b>

University of Hull

Summary Totals	80% Contribution
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	
Travel & Subsistence	
Other Costs	
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	12,905.93
Estates	1,162.60
Other	
Indirect Costs	3,594.80
<b>TOTAL</b>	<b>17,663.33</b>

Loughborough University

<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	
Travel & Subsistence	
Other Costs	2,561.40
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	7,611.66
Estates	1,343.63
Other	31.49
Indirect Costs	3,231.64
<b>TOTAL</b>	<b>14,779.82</b>

The University of Manchester

<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	
Travel & Subsistence	
Other Costs	3,073.67
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	10,265.09
Estates	861.33
Other	
Indirect Costs	2,974.34
<b>TOTAL</b>	<b>17,174.43</b>

The University of Sheffield

<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	
Travel & Subsistence	224.00
Other Costs	
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	3,014.44
Estates	330.98
Other	
Indirect Costs	1102.62
<b>TOTAL</b>	<b>4672.04</b>

University of Bradford

<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	
Travel & Subsistence	3,874.23
Other Costs	1,024.56
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	7,033.69
Estates	772.27
Other	
Indirect Costs	2,572.76
<b>TOTAL</b>	<b>15,277.51</b>

University of East Anglia



<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	176,626.95
Travel & Subsistence	4,057.11
Other Costs	5,919.71
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	9,639.78
Estates	21,211.59
Other	887.05
Indirect Costs	114,895.87
<b>TOTAL</b>	<b>333,238.06</b>

University College London

<b>Summary Totals</b>	<b>80% Contribution</b>
<b>Directly Incurred Costs:</b>	
Staff	359,765.99
Travel & Subsistence	7,200.00
Other Costs	13,600.00
<b>Directly Allocated Costs:</b>	
Investigators	68,053.88
Estates	96,262.70
Other	
Indirect Costs	495,547.48
<b>TOTAL</b>	<b>1,040,430.05</b>

Maastricht University

	<b>100% Contribution</b>
<b>TOTAL</b>	<b>113,000.00</b>

Universidade Federal de Santa Catarina

	<b>100% Contribution</b>
<b>TOTAL</b>	<b>139,000.00</b>

## Schedule 4 Modelo de retorno de Despesas

Conselho de investigação: **de** *Insira Patrocinador*

Referência do Conselho de Investigaçã: **do** *Insira Ref* **de** *Insira Ref* **Universidade referênci:** *Insira Ref*

Título: *Insira o nome*

Período reivindicado: **de** *Insira* **A partir de:** ..... **Até:** .....

Nome	Grade & Spine Point	Período de/até	Salário	NI	Super-anNuation	Total
------	---------------------	----------------	---------	----	-----------------	-------

Os custos diretamente incorridos

Despesas de pessoal  
(*lista todos os funcionários separadamente*)

0 0 0 0,00

Despesas de viagem e de estadia

0,00

Outros Custos

0,00

Equipamento (*detalhes completos - descrição, data do pedido e a data de compra*)

0,00

Ausência (*dar detalhes completos*)

0,00

TOTAL diretamente incorrido					0,00
Custos alocados diretamente					
Investigadores					0,00
Custos de quintas					0,00
Outros diretamente atribuídos					0,00
Custos indiretos					0,00
TOTAL alocados diretamente					0,00
Exceções					
Despesas de pessoal ( <i>lista todos os funcionários separadamente</i> )	0	0	0		0,00
Outros Custos ( <i>detalhe</i> )					0,00
Equipamento ( <i>detalhes completos - descrição, data do pedido e a data de compra</i> )					0,00
TOTAL de exceções					0,00
<b>TOTAL DE 100% dos custos</b>					<b>£0,00</b>
<b>Total da fatura = 80% dos custos</b>					<b>0,00</b>

**Schedule 5: Detalhes de contato**

Qualquer aviso para Nottingham deve ser enviado para:

University of Nottingham  
Kings Meadow Campus  
Nottingham  
NG7 2RD  
Attention: Head of Research Grants and Contracts

Qualquer aviso para UCL deve ser enviado para:

Research Services, UCL Finance and Business Affairs  
University College London  
Gower Street, London WC1E 6BT  
(use ref: GRPF on all correspondence)

Attention: Head of Research Contracts

Any in the case of Sheffield deve ser enviado para:

Research & Innovation Services, New Spring House, 231 Glossop Road, Sheffield S10 2GW

Attention: Director of Research & Innovation Services

Qualquer aviso para UEA deve ser enviado para:

Research and Enterprise Services, West Office, University of East Anglia, Norwich Research Park, Norwich NR4 7TJ

Attention: Danelle Breach – Project Officer

Qualquer aviso para Hull deve ser enviado para:

Research Funding Office, Graduate School  
University of Hull  
Cottingham Road, Hull HU6 7RX

Attention: Research Grant and Funding Manager

Qualquer aviso para Loughborough deve ser enviado para:

Research Office, Loughborough University  
Loughborough, Leicestershire LE11 3TH  
Attention: Louise Deniff, Research Grants and Contracts Manager

Qualquer aviso para Manchester deve ser enviado para:

Directorate of Research and Business Engagement Support Services  
2<sup>nd</sup> Floor Christie Building,  
The University of Manchester  
Oxford Road  
Manchester M13 9PL  
Attention: Director of Research and Business Engagement Support Services

Qualquer aviso para Bradford deve ser enviado para:

Research & Knowledge Transfer Support, University of Bradford, Richmond Road, Bradford, BD7 1DP, UK

Attention: Ms Tamsin Holt. Head of Research Support

Qualquer aviso para Maastricht deve ser enviado para:

Postbus 616,  
6200 MD Maastricht  
The Netherlands  
Attention: Director, Research Services Office

Qualquer aviso para UFSC deve ser enviado para:

Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima,  
Florianópolis – Santa Catarina  
Brazil ZIP CODE: 88040-900

Attention: Andre Oliveira

**ESRC**

A Polaris House, North Star Avenue, Swindon,  
Wiltshire, Reino Unido SN2 1UJ

**Telefone +44 (0) 1793 413000**

**Site: <http://www.esrc.ac.uk/>**

**CONFORMIDADE COM A LEI DE PROTEÇÃO DOS DADOS DE  
1998**

Em conformidade com a Lei de Proteção de Dados de 1998, os dados pessoais fornecidos neste formulário serão processados pelo ESRC, e podem ser armazenados em base de dados informatizada e/ou arquivos manuais. Mais

detalhes podem ser encontrados em **notas de orientação**

# Programas de Pesquisa Proposta

Status do documento: Com o Conselho

Referência ESRC: ES/L001802/1

## ESRC/NIHR Demência 2012

### Organização onde a concessão seria realizada

Organização	University College London	Organização de Pesquisa Referência:	ES/K006673/1
Divisão ou Departamento	Ciências da Saúde Mental		

### Título do projeto [até 150 caracteres]

PRIDE - Promoting Independence in Dementia

### Data de início e duração

a. início proposto  
2014 data

01 de Janeiro de

b. Duração da concessão  
(meses)

60

### Candidatos

Função	Nome	Organização	Divisão ou Departamento	Quantas horas por semana o investigador trabalhará no
Investigador Principal	Professor Martin Orrell	University College London	Ciências da Saúde Mental	3.75
Co-Investigador	Professor Gail Mountain	University of Sheffield	Pesquisa em Saúde e relacionados	1.13
Co-Investigador	Dr Greta Rait	University College London	Ciências de Cuidados Primários e	1.5
Co-Investigador	Dr Fiona Poland	University of East Anglia	Allied Health Professions	1.5
Co-Investigador	Professora Susan Michie	University College London	Psicologia	1.5
Co-Investigador	Dra Georgina Charlesworth	University College London	Psicologia	0.75
Co-Investigador	Professora Esme Moniz-Cook	University of Hull	Faculdade de Saúde e Assistência social	1.13
Co-Investigador	Dr Rumana Omar	University College London	Ciência estatística	2.25

Co-Investigador	Professor Eef Hogervorst	Loughborough University	Sch of Sport Exercise & Health Sciences	1.13
Co-Investigador	Professor Andrew Steptoe	University College London	Epidemiology and Public Health	1.87
Co-Investigador	Professor Paul Higgs	University College London	Ciências da Saúde Mental	1.5
Co-Investigador	Professor Stephen Morris	University College London	Epidemiology and Public Health	1.88



Co-Investigador	Dr Aimee Spector	University College London	Clinical Health and Educational Psych	0.75
Co-Investigador	Professor David Challis	The University of Manchester	Medicina	1.13
Co-Investigador	Dr André Xavier	Universidade do Sul de Santa	Medicina	2.36
Co-Investigador	Dra Eleonora Dorsi	Universidade Federal de Santa	Não listado	2
Co-Investigador	Professor Frans RJ Verhey	Universidade de Maastricht	Psiquiatria e Neuropsicologia	0.84
Co-Investigador	Mr Andrew Haines	Age Concern Havering	HOPWA House	1.64

### Classificação

De natureza Internacional?

Sim

Forneça os detalhes

O IP do PRIDE é editor do periódico acadêmico internacional Aging & Mental Health e é membro do Board of Directors for the European Association of Geriatric Psychiatrists e da International Psychogeriatric Association. Ele também tem um relacionamento próximo com a Alzheimer's Disease International. Muitos dos cocandidatos tem conexões de pesquisa com outros países e/ou são membros da Rede INTERDEM.

O estudo PRIDE irá usar o English Longitudinal Study of Ageing (ELSA) para examinar o papel de fatores sociais e de estilo de vida no declínio cognitivo e serão feitas comparações com a coorte repetitiva em Florianópolis, Brasil; e relacionados com os conjuntos de dados internacionais English Longitudinal Study of Ageing (ELSA).

Este programa de trabalho está estreitamente alinhado com INTERDEM ([Http://www.interdem.org/](http://www.interdem.org/)) tanto em termos dos colaboradores e os objetivos do PRIDE e INTERDEM. Os candidatos Martin Orrell, Frans Verhey e pelo Esme Moniz-Cook estão no INTERDEM Board. Myrra Vernooij-Dassen é Presidente do Conselho INTERDEM e também será Presidente do Conselho Consultivo Científico Internacional PRIDE que se reunirá anualmente e aconselhará sobre a estratégia global do programa, gestão e métodos de investigação e desenvolvimento da capacidade de trabalho. INTERDEM é uma rede europeia de investigação e colaboração com a missão de:

1. Desenvolver pesquisa pan-europeia sobre intervenções psicossociais Iniciais, Oportunas de Qualidade em Demência;
2. Disseminar ativamente isso e reforçar a prática, políticas públicas e qualidade de vida das pessoas com demência e seus apoiantes, em toda a Europa;
3. Colocar as pessoas com demência e seus apoiantes no centro da investigação e prática europeia, implicando em envolvê-los ativamente no desenvolvimento destas atividades.

Cada um dos vinte países INTERDEM tem um coordenador nomeado. Projectos financiados pela UE incluem: EUROCODE- desenvolvimento de orientações sobre intervenções psicossociais em demência; DIADEMA - diagnóstico em tempo e gerenciamento de demência; e AWARE - Sensibilização na fase inicial da demência: compreensão, avaliação e implicações para a intervenção precoce. Desde 1999 a colaboração INTERDEM produziu mais de 25 trabalhos de investigação com revisão por pares.

INTERDEM Academy: Vamos colaborar com INTERDEM para desenvolver uma Escola para fomentar a colaboração em investigação de demência, o intercâmbio de conhecimentos, capacidade de desenvolvimento e proporcionar um fórum para os investigadores talentosos cumprirem seu potencial acadêmico. Isso fornecerá a capacidade organizacional para desenvolver a próxima geração de pesquisadores em cuidados de demência.

Ele irá incluir:

- (1) Bolsas de intercâmbio para estudantes de doutoramento e pós-doc que lhes permita passar 3 meses em outro centro de investigação INTERDEM. INTERDEM dispõe atualmente de um programa de intercâmbio para estudantes de doutoramento para prosseguir investigação em outros centros INTERDEM. Os alunos são encorajados a: contribuir para a investigações em curso sobre as intervenções psicossociais; e participar de cursos universitários locais relevantes, seminários e workshops. Pesquisadores e estudantes têm se empenhado em fazer isto mas tem sido difícil implementar uma vez que não há orçamento atribuído ao programa a fim de cobrir os requisitos

básicos tais como viagens e custos de realocização. PRIDE inclui um orçamento que será um forte incentivo para os alunos a participar de intercâmbios.

(2) Um programa semestral para alunos/pesquisadores composto por:

A) seminários para discutir o seu trabalho com os seus pares e académicos seniores.

B) workshops e masterclasses com experts para desenvolver ideias de investigação e conhecimentos na metodologia

De investigação psicossocial. INTERDEM organizou um desses workshops sobre metodologia na conferência internacional da International Psychogeriatric Association) em Haia, Países Baixos. Foi lotado e considerou-se um grande sucesso para todos os participantes. (3) A INTERDEM Academy organizará conferências internacionais anuais para promover a

excelência na investigação em ciências sociais em cuidados de demência convidando formuladores de políticas públicas chave de nações da UE.

## Objetivos

Liste os principais objetivos da investigação proposta [até 4000 caracteres]

Pessoas com demência perdem sua independência por conta de deterioração neurológica, perda de habilidades de vida e consequências sociais negativas como a do estigma, a exclusão social e fragilização. Este programa visa promover a independência: (1) investigando como mudanças no estilo de vida e sociais podem reduzir o risco de demência e compreendendo o impacto social da demência, a fim de (2) Desenvolver e avaliar uma intervenção social eficaz para reforçar a independência e a qualidade de vida de pessoas com demência leve e seus acompanhantes.

### Objetivos

(1) Determinar fatores de risco do estilo de vida e sociais para demência no contexto das mudanças sociais. Vamos analisar o English Longitudinal Study of Ageing (ELSA) e bases de dados internacionais relacionados. ELSA acompanhou mais de dez mil pessoas idosas bienalmente ao longo de dez anos de coleta de dados sobre a sua saúde, riqueza, estilo de vida e atividades sociais. Nossas primeiras análises indicam que o uso de e-mail/internet pode reduzir o declínio cognitivo e permanecer fisicamente ativo pode ajudar a melhorar as habilidades de vida diária. Análises mais profundas avaliarão a prevalência de demência entre as pessoas idosas na comunidade, o possível impacto de mudanças no estilo de vida (ex exercício, uso de computadores) em mudanças ao longo do tempo em independência e habilidades cognitivas, modelar o impacto da mudança de estilos de vida sobre as consequências económicas da demência, e comparar e contrastar o impacto da mudança de estilos de vida entre os países.

(2) Investigar atitudes sociais relativas à mudança de estilo de vida, declínio cognitivo, demência e na busca de ajuda para problemas de memória; e explorar as consequências sociais de problemas de memória e o diagnóstico de demência tanto no ELSA quanto em uma coorte de pessoas referidas a serviços de memória. Nos próximos dois inquéritos ELSA (2014 e 2016) vamos perguntar às pessoas sobre as suas expectativas de envelhecimento e independência incluindo perda de memória e demência, o medo e o estigma associados, e o que tornaria mais ou menos provável a procura de ajuda se necessário. Vamos desenvolver uma grande coorte de pessoas com fase precoce de demência referidas a serviços de memória: para: mapear a evolução clínica e social, para determinar o estigma, perda de papel social e outras consequências sociais negativas de demência ao longo do tempo; avaliar os efeitos protetores dos fatores positivos, tais como resiliência e auto-eficácia e sentido de coerência; e analisar as atitudes de participação na investigação de demência. Iremos desenvolver relatos interdisciplinares da natureza do estigma na demência e analisar a forma como estes podem ser utilizados para promover a independência em pessoas com fase precoce de demência. Iremos desenvolver e avaliar a psicométrica de medidas de função social negativas (ex: estigma) e positivas (ex: auto-eficácia) e avaliar a medida CASP-19 de qualidade de vida em pessoas com demência.

(3) Desenvolver e otimizar uma intervenção social para aumentar a independência e a qualidade de vida de pessoas com demência e seus cuidadores. Pessoas com demência preferem uma abordagem baseada em menus com intervenções adaptadas às suas necessidades e preferências individuais. Tendo os resultados do ELSA, evidências na literatura e um processo de pesquisa participativa envolvendo consultas com pacientes e cuidadores, vamos coproduzir uma intervenção social baseada em evidências para promover independência, atividades de vida diária e a qualidade de vida de pessoas com demência e suas famílias. Vamos realizar um estudo de viabilidade para avaliar as taxas de recrutamento, praticidade dos desfechos, atrito, estimativa do possível efeito do tratamento com intervalos de confiança; como a intervenção pode ser executada com êxito, e desenvolver um método de execução com base na implementação de melhores práticas. (4) Realizar um estudo randomizado controlado de intervenção social para avaliar o quadro clínico e a eficácia em termos de custos e determinar o que é necessário para a aplicação generalizada.

(5) Acelerar o desenvolvimento de capacidade para futuras pesquisas em tratamento de demência por um programa de formação e desenvolvimento

Oportunidades para todos os níveis de pesquisadores.

## Resumo

Descreva a proposta de investigação em termos simples de uma forma que poderia ser divulgada a uma audiência geral [até 4000 caracteres] Pessoas com demência perdem muito mais do que apenas a sua memória e habilidades de vida diária. Eles também podem perder a sua independência, sua dignidade e status, sua confiança e moral, e suas funções tanto no seio da família quanto fora da mesma. Eles são muitas vezes vistos como um fardo pela sociedade e suas famílias e mesmo por si próprios e não se sentem capazes de contribuir para a sociedade e lhes faltam oportunidades de retribuir fazendo coisas para os outros. Isso adiciona à estigmatização de pessoas mesmo se elas só têm problemas de memória leves. O foco deste estudo é a promoção da independência na demência, o que pode ter benefícios substanciais para

as pessoas com demência e suas famílias, o NHS e assistência social. Isso deve traduzir em grandes benefícios econômicos (ex redução de custos dos cuidados de saúde) e sociais.

Demência é uma prioridade nacional e esta proposta aborda o compromisso do primeiro-ministro com a investigação da demência e a necessidade de melhorar o apoio comunitário. No Reino Unido mais de 800.000 pessoas idosas têm demência, custando a nação mais de £ 17 bilhões de euros por ano através da prestação de serviços de saúde e de assistência social.

A demência tem efeitos profundos sobre famílias que prestam cuidados cujas ações economizam ao Reino Unido mais de 6 bilhões de libras por ano. Isto significa que há a necessidade tanto de melhor compreender o impacto social e fatores de estilo de vida sobre o vasto envelhecimento da população em risco de demência, quanto de promover a independência e a qualidade de vida de pessoas com demência.

Este estudo tem como objetivo:

- (a) Identificar como mudanças sociais e no estilo de vida podem ajudar a reduzir o risco de desenvolvimento de demência e deficiência e compreender melhor as consequências sociais da demência.
- (3) Desenvolver e avaliar uma intervenção social eficaz para apoiar a independência e a qualidade de vida de pessoas com demência em estágio inicial e seus cuidadores.

O primeiro objetivo será solucionado usando as informações do English Longitudinal Study of Ageing (ELSA) que acompanhou mais de dez mil pessoas idosas bienalmente ao longo de dez anos, coletando informações sobre sua saúde, riqueza,

estilo de vida e atividades sociais. Nossas primeiras análises indicam que o uso de e-mail/internet pode reduzir o declínio cognitivo e permanecer fisicamente ativo pode ajudar a melhorar as habilidades de vida diária. Faremos análises mais profundas olhando para a frequência de demência entre as pessoas idosas na comunidade e o potencial impacto de mudanças no estilo de vida (eg exercício, uso de computadores) sobre como habilidades cognitivas podem mudar ao longo do tempo. Nos próximos dois inquéritos ELSA (2014 e

2016) vamos perguntar às pessoas sobre as suas expectativas de envelhecimento e independência incluindo perda de memória e demência, o medo e o estigma associados, e o que tornaria mais ou menos provável a procura de ajuda se necessário. Vamos investigar as preocupações e expectativas que as pessoas têm (ex: perda de identidade e perda da independência) no ponto de referência para os serviços de memória, no momento do diagnóstico e para os dois anos seguintes. Também iremos investigar as suas experiências em termos de perda de papel e qualidade de vida.

O segundo objetivo será investigado utilizando uma consulta aprofundada com pessoas com demência e seus acompanhantes e uma apreciação das provas científicas para desenvolver uma intervenção social baseada em evidências concebidos para promover a independência e a apoiar as mudanças no estilo de vida mais susceptíveis de beneficiar a cognição (ex atividade física, uso de computadores) entregues por um trabalhador de aconselhamento de demência. Em um grande ensaio clínico de serviços de memória em todo o Reino Unido, a intervenção será avaliada em comparação com os cuidados habituais para avaliar os potenciais benefícios para a independência e a qualidade de vida. Por último, iremos determinar as melhores maneiras de implementar a intervenção mais amplamente e divulgar os resultados. Vamos assegurar a existência de oportunidades de formação e de desenvolvimento para todas as graduações de investigador de estudantes de doutoramento até acadêmicos seniores, para que possamos desenvolver a capacidade para futuras pesquisas em gerontologia e cuidados de demência.

## Beneficiários Acadêmicos

Descreva quem irá se beneficiar da investigação [até 4000 caracteres].

O estudo PRIDE emergiu de preocupações fundamentais de médicos, acadêmicos, pessoas com demência e cuidadores sobre o impacto social do diagnóstico, a importância de fatores de estilo de vida e a necessidade de ações para melhorar

os cuidados. O programa de investigação proposto foi baseado em uma forte abordagem interdisciplinar onde várias disciplinas serão beneficiadas e trabalharão juntas para desenvolver melhor compreensão e melhoria da colaboração. Ele também se encaixa com duas das prioridades estratégicas do ESRC: saúde e bem-estar e a compreensão do comportamento individual. Os resultados do PRIDE mais o desenvolvimento de capacidade incorporado trarão benefícios substanciais em uma ampla gama de conhecimentos científicos, comunidades nacionais e internacionais em várias disciplinas incluindo a saúde pública.

#### Beneficiários diretos

- 1) PRIDE beneficiará acadêmicos e investigadores dentro de comunidades científicas da medicina, epidemiologia, psicologia, sociologia, economia da saúde, gerontologia e cuidados de demência. Ele concentrará variados grupos na investigação de demência.
- 2) PRIDE irá alargar a capacidade de investigação através da criação de uma massa crítica de acadêmicos desenvolvendo de uma coorte de talentosos pesquisadores ambiciosos para avançar a ciência social em cuidados de demência.
- 3) O INTERDEM Academy (uma joint venture entre o PRIDE e a European INTERDEM Network) beneficiará acadêmicos e investigadores de todas as qualidades e a partir de uma vasta gama de disciplinas através da promoção do intercâmbio de conhecimentos e o desenvolvimento de capacidades de investigação.
- 4) Ajudaremos estudantes de doutoramento e pós-doutoramento investigadores no seu desenvolvimento de carreira por ampliar as suas experiências académicas fornecendo oportunidades para eles para passar 3 meses em um centro de pesquisa INTERDEM em um país diferente.
- 5) O PRIDE programa fornece oportunidades para: 6 excepcionalmente talentosos pesquisadores no estudo de doutorados apoiados por meio do PRIDE (UCL-ESRC Doctoral Training Centre 3 alunos) ou UCL (3 alunos); vagas de pós-doutoramento em estatísticas, sociologia e psicologia mais 2 novas bolsas financiadas pela UCL para apoiar o desenvolvimento da carreira e um novo cargo financiado pela UCL de acadêmico sênior em gerontologia.
- 6) Através da rede INTERDEM (que inclui 20 países) e a nova INTERDEM Academy os benefícios acadêmicos do PRIDE serão disseminados em toda a UE e mais além. Mais de 40 Universidades estão associadas com INTERDEM membros são baseadas em: Leuven, Viena, Bruxelas, Copenhagem, Helsínquia, Paris, Hamburgo, Freiburg, Munique, Berlim, Magdeburg, Dusseldorf, Stuttgart, Salónica, Dublin, Gênova, Bolonha, Brescia, Modena, Luxemburgo (Alzheimer Europe), Malta, Amesterdam, Maastricht, Nijmegen, Oslo, Wroclaw, Poznan, Porto, Lisboa, Oviedo, Zamora (INTRAS Foundation), Salamanca, Vasteras, Hull, Bangor, Bradford, Londres, Manchester, Sheffield, Worcester, Bath.
- 7) A mais ampla comunidade acadêmica irá se beneficiar através de ter acesso aos resultados dos estudos apresentados em revistas internacionais avaliadas por pares apresentados em grandes conferências internacionais. O nosso objetivo será a publicar uma série de dados originais e artigos de metodologia de cada um dos pacotes de trabalho.
- 8) Nossos plano de gestão de dados deverá fornecer um mecanismo para os dados gerados a partir de PRIDE serem usados por outros acadêmicos para análise e publicação.

#### Tarefas do pessoal

Resuma as funções e as responsabilidades de cada cargo para o qual é pedida a financiamento [até 2000

caracteres] salvo indicação em tempo integral

- 1) Gerente do Programa: função sênior para configurar/gerenciar o programa (0-60).
- 2) Administrador do Programa: função administrador sênior para a coordenação do programa (0-60).



3) pós-doutoramento: estatísticas (7-55) Análises de conjuntos de dados ELSA e RCT.

4) pós-doutoramento: sociologia (6-54) pesquisa qualitativa, coleta de dados, análise.

5) pós-doutoramento: psicologia (6-54) Desenvolvimento de coorte; revisão de Literatura; desenvolvimento, avaliação e implementação de intervenção social.

6) 3 assistentes de pesquisa: recrutamento de participantes, coleta de dados (14-50).

7) pessoal PRIMENT :

gestor do estudo (20-56): Gestão/coordenação do RCT; supervisionar o recrutamento, a coleta de dados; supervisionar assistentes de pesquisa

5% Coordenador Sênior do Estudo (20-56) supervisão/apoio do gestor do estudo

20% pós-doutoramento economia (22-58): coordenação/análise de dados econômicos de saúde.

100% Administrador do Estudo (20-56) supervisão/apoio do gestor do estudo

50% Assistente de Investigação (36-48h): apoio de pesquisa para o gestor do estudo, auditoria e monitoramento de qualidade.

Investigadores: funções/especialização (0-60)

- 1) 10% Martin Orrell: líder para o programa
- 2) 5% Steve Morris: economia da saúde
- 3) 6% Rumana Omar: estatísticas
- 4) 5% Andrew Steptoe: supervisão de estudos ELSA
- 5) 4% Paul Higgs, 4% Fiona Poland: sociologia/qualitativos/PPI
- 6) 2% Aimee Spector: intervenções psicossociais
- 7) 2% Georgina Charlesworth: psicologia clínica/bem-estar do cuidador /PPI
- 8) 4% Susan Michie: psicologia da saúde/implementação
- 9) 4% Greta Rait: especialização em estudos
- 10) 3% Eef Hogervorst: psicologia/exercício
- 11) 3% Gail Mountain: terapia ocupacional/auto-gestão
- 12) 3% Esme Moniz-Cook:: intervenções psicossociais
- 13) 3% David Challis: cuidados comunitários/assistência social

Investigadores internacionais : funções/especialização (0-60)

3% Frans Verhey: coordenação INTERDEM Academy, Doutoranda do Programa de intercâmbio. 3% Andre Xavier & 3% Eleonora D'Orsi: Coordenar a amostra do Brasil, conectar bases de dados ELSA, ensaios de campo de intervenção social localmente.

PPI U Htay/D Prothero

## Resumo de Impacto

Resumo de Impacto (consulte a Ajuda para obter orientações sobre o que considerar ao completar esta seção) [até 4000 caracteres] PRIDE irá conduzir a benefícios substanciais através de um vasto leque de partes interessadas, incluindo as comunidades científicas e de saúde pública, decisores, comissários e planejadores de serviços, o setor voluntário, educadores e pessoas com demência, provedores de serviço e organizações internacionais. Os benefícios iniciais:

(a) melhor compreensão pública e científica do impacto social e cultural de demência, o papel de fatores de estilo de vida e o impacto sobre as alterações na cognição e as atividades de vida diária ao longo do tempo e os respectivos benefícios econômicos e sociais; o impacto potencial sobre o futuro da prevalência de demência.

(b) A melhoria das orientações em saúde pública sobre o estilo de abordagens para reduzir o risco de demência (ex exercício físico, estimulação cognitiva), e política e prática atualizadas (ex diretrizes NICE atualizadas, atualização da National Dementia Strategy e orientação de comissionamento).

(c) uma melhor compreensão pública do estilo de vida e fatores sociais de demência deve conduzir à redução do medo e estigma, e uma abordagem mais proativa relativamente à procura de ajuda por pessoas preocupadas com a sua memória e suas famílias.

(d) O programa poderá dentro de 5 anos fornecer as provas necessárias para demonstrar aos gestores e decisores de política pública de que a intervenção foi eficaz, levando a alterações na forma como os serviços à populações idosas são organizados e oportunidades para a implementação a nível nacional. Isso promoverá a independência e a qualidade de vida e reduzirá a utilização de serviços públicos pelas pessoas com demência e seus cuidadores. As redes dos candidatos os principais influenciadores de políticas significam que a aplicação da intervenção social pode ser extensiva pelos serviços de memória em todo o Reino Unido.

Benefícios futuros:

(e) Se como esperado a intervenção social levar a melhorias na independência das atividades de vida diária e a qualidade de vida

Isso deve se traduzir em grandes benefícios econômicos (ex redução dos custos dos cuidados de saúde), abordando a preocupação política chave da melhoria da utilização de recursos através da inovação em um tempo de austeridade econômica. Benefícios sociais também irão aumentar para as pessoas com demência (e seus acompanhantes) que serão capazes de manter a sua independência durante mais tempo e experimentar reduzido estigma sobre a condição.

(f) Serviços em todo o Reino Unido e a Europa usam informações e intervenções de apoio e devido à abordagem abrangente incluindo um grande estudo de implementação, a intervenção social poderia rapidamente se tornar amplamente utilizada, como uma intervenção com quadro clínico/custo-eficaz, normalizado e viável fornecendo medidas eficazes de intervenção e melhor apoio orientado e informações numa fase precoce. Vamos fazer networking com outros países a fim de os incentivar a traduzir e avaliar a intervenção visando 5 grandes línguas dentro de 3 anos após a conclusão. Países com a capacidade de adotar rapidamente a intervenção incluem os Países Baixos e a Austrália. Vamos explorar a viabilidade da intervenção no Brasil, Índia e China no contexto de diferentes culturas e sistemas de saúde.

(g) existe potencial para grande impacto em política pública na Europa e noutros países. A INTERDEM network inclui 20 nações europeias, tem laços estreitos com a Comissão Europeia e a Alzheimer Europe. Isso significa que ele está em uma excelente posição para promover e divulgar os resultados e a influência política da UE.

(h) A INTERDEM Academy terá um impacto internacional melhorando o cuidado da demência ao promover a colaboração em investigação, melhorar a troca de conhecimentos e o desenvolvimento de jovens investigadores. Nós vamos construir sobre o êxito da coorte de investigadores oriundos através de grandes programas de subvenção liderada pelos candidatos (ex: SHIELD, iCST, VALID - o PI também tem 7 estudantes de Doutorado) e outros grandes estudos a partir do Reino Unido e da vasta comunidade INTERDEM.

### Informações éticas

Tem sido dada consideração a questões éticas suscitadas por esta proposta ?

Por favor explique quais, caso existam, questões éticas você acredita que são relevantes para o projeto de investigação proposto, e quais aprovações ética tenham sido obtidas, ou serão solicitadas se o projeto for financiado? Se você acredita que uma revisão ética não é necessária, favor explicar o seu ponto de vista (disponível: 4000 caracteres)

Isso leva em consideração o ESRC Framework for Research Ethics e a verificação inicial do comitê de ética em pesquisa. O estudo irá ser aprovado mediante a aplicação de ética de pesquisa multicêntricos adequados e procedimentos de governação locais de investigação. Vamos criar um Programme Steering Committee (PSC) com um Data Monitoring and Ethics Committee (DMEC) reportando-se ao PSC. Todos os investigadores e sites serão atualizados com as melhores práticas de formação em boas práticas clínicas de orientação. A intervenção social julgamento será registrado com [www.controlledtrials.com](http://www.controlledtrials.com) e atribuído um número ISRCTN. Como uma intervenção social não é abrangido pelas Medicines for Human Use (Clinical Trials) Regulations 2004.

### Riscos potenciais

Não é provável que hajam quaisquer efeitos colaterais nocivos de participar em qualquer intervenções sociais ou psicológicas e reações adversas não foram aparentes no recente estudo ou estudos REMCARE CST. As entrevistas com os participantes serão limitados em tempo e não excessivamente longas ou estressantes. Potenciais participantes serão plenamente informados sobre os potenciais riscos e benefícios dos projetos. Além disso após o final do estudo de avaliação em todos os participantes receberão uma cópia dos materiais sobre a intervenção social para lhes permitir potencialmente

beneficiar do programa. Os procedimentos de segurança para os investigadores no Reino Unido e o Brasil seguirão as diretrizes padrão e riscos potenciais serão mínimos.

#### Consentimento

Os participantes nos ensaios terão demência leve, e portanto geralmente é esperado que sejam competentes para dar consentimento informado para participação, desde que adequado cuidado no esclarecimento da pesquisa e tempo suficiente seja permitido para chegar a uma decisão. É útil que um membro da família ou outros cuidadores sejam envolvidos e que teríamos por objetivo garantir que isso seja feito sempre que possível. Será deixado claro para ambos os participantes e familiares que cuidam que nenhuma desvantagem será incorrida se escolherem não participar. Na busca de consentimento, vamos seguir as atuais orientações da Sociedade Britânica de Psicologia sobre a avaliação da capacidade. Neste contexto, o consentimento tem de ser considerado como um processo contínuo e não uma decisão única e a vontade de continuar a participar será continuamente verificada através de discussão com os participantes durante as avaliações. Quando o grau de comprometimento do participante aumentar, de modo que eles já não sejam capazes de fornecer consentimento informado, as disposições da Mental Capacity Act and the National Research Ethics Service sobre o consentimento para pessoas sem capacidade serão seguidas. A obtenção de um consentimento informado inicial fornece uma indicação clara da provável perspectiva em continuar neste ponto e a família responsável será consultada a este respeito. Em qualquer ponto onde um participante com demência ficar desconfortável com as avaliações que será descontinuado.

#### Confidencialidade

A investigação deverá seguir a orientação da Data Protection Act 1998 . Apenas os membros da equipe de investigação terão acesso aos dados originais. Os detalhes pessoais dos participantes serão armazenados separadamente dos dados e mantidos em um arquivo separado em um computador protegido por senha na University College London. Cada participante será atribuído um código de identificação que será utilizado em todos os arquivos de armazenamento de dados; não contendo nomes ou quaisquer outros meios de identificação pessoal. Todos os dados pessoais serão excluídos após a conclusão do estudo.

#### Retenção de documentação do estudo

Em linha com a política de proteção de dados da UCL dados anônimos e documentação do estudo serão mantidos seguros por um período de dez anos após o término do estudo.

## Resumo dos recursos necessários para o projeto

### Recursos financeiros

Resumo Rubrica do	Rubrica do fundo	Econômica total	ESRC Contribuição	%ESRC Contribuição
Diretamente Incorrido	Pessoal	1765980,00	1412784,00	80
	Viagem & Ajudas de custo	48000,00	38400,00	80
	Equipamento	0,00	0,00	100
	Outros Custos	154300,00	123440,00	80
	<b>Sub-total</b>	<b>1968280,00</b>	<b>1574624,00</b>	
Diretamente Alocado	Investigadores	271295,11	217036,09	80
	Custos de	250778,00	200622,40	80
	Outros diretamente	1401,00	1120,80	80
	<b>Sub-total</b>	<b>523474,11</b>	<b>418779,29</b>	
Custos	Custos Indiretos	1441565,00	1153252,00	80
Exceções	Pessoal	187080,00	187080,00	100
	Outros Custos	352936,00	352936,00	100
	<b>Sub-total</b>	<b>540016,00</b>	<b>540016,00</b>	
	<b>Total</b>	<b>4473335,11</b>	<b>3686671,29</b>	

### Resumo do esforço de pessoal solicitado

	Meses
Investigador	44.75
Pesquisador	374.50
Técnico	0
Outros	96
Pesquisador visitante	0
Estudante	144
<b>Total</b>	<b>659,25</b>

**Outros Apoios**

Detalhes do apoio solicitado ou recebido a partir de qualquer outra fonte para esta ou outras pesquisas no mesmo campo. Outro suporte não é relevante para esta aplicação.

**Propostas conexas**

Proposta está relacionada a uma proposta anterior do CERS

Número de referência	Quão relacionados?
ES/K006673/1	Siga até ao esboço de proposta

## Pessoal

### Cargos diretamente incorridos

Função	Nome/Identificador do cargo	Data início	Equipe no Projeto		Escala	Incremento Data	Salário inicial básico	Ajuda de custo	Superannuation - e NI (£)	O custo total na concessão
			Período no projeto	% do tempo total						
Co-Investigador	Dr Greta Rait	01/01/2014	60	4	SAGP	01/08/2014	92803	2162	22877	23568
Pesquisador	Ms R Hunter	31/12/2015	36	20	Grau 8	01/08/2016	43312	2834	11546	35807
Pesquisador	Gestor do Estudo	01/01/2016	36	100	Grau 7	01/08/2016	37382	2834	9779	154407
Pesquisador	Assistente de Investigação	01/12/2016	12	50	6B	01/08/2017	25504	2834	6637	17648
Pesquisador	Post Doc Sociologia (UEA)	01/01/2014	60	100	7	01/08/2014	33230	0	8853	232149
Pesquisador	Assistente de Investigação 1	01/02/2015	36	100	6B	01/08/2015	26264	2834	6838	110285
Pesquisador	Assistente de Investigação 2	01/02/2015	36	100	6B	01/08/2015	26264	2834	6838	110285
Pesquisador	Post Doc Psicologia	01/06/2014	48	100	7	01/08/2014	33230	2834	8676	191018
Pesquisador	Gerente do Programa	01/01/2014	60	100	8	01/08/2014	40834	2834	10808	292231
Pesquisador	Assistente de Investigação 3	01/02/2015	36	100	6B	01/08/2015	26264	2834	6838	110285
Pesquisador	Post Doc Estatística/epidemiologia	01/07/2014	48	100	7	01/08/2014	29541	3834	7703	171401
Pesquisador	Coordenador de investigação	01/08/2015	24	5	8	01/08/2016	40834	2834	10808	5527
Outro pessoal	Administrador do estudo	31/12/2015	36	100	6	01/08/2016	23352	2834	5283	97013
Outro pessoal	Administrador do Programa	01/01/2014	60	100	7	01/08/2014	29541	2834	7703	214356
Total										1765980

### Candidatos

Função	Nome	Cargo irá durar mais	Contratados Semanas de trabalho como uma % de trabalho a	Número total de horas a ser cobradas da concessão ao longo do período de duração da concessão	Número médio de horas por semana cobradas à	Taxa de salário pool/faixas	Estimativa de Custo
Investigador Principal	Professor Martin Orrell	S	100	825	3,8	136009	68004
Co- Investigador	Professor Gail Mountain	S	3	248	1,1	81561	12259



Co- Investigador	Dra Fiona Poland	S	4	330	1,5	73497	14699
---------------------	------------------	---	---	-----	-----	-------	-------

Co- Investigador	Professora Susan Michie	S	100	330	1,5	112453	22491
Co- Investigador	Dra Georgina Charlesworth	S	70	165	0,8	86309	8631
Co- Investigador	Professora Esme Moniz-Cook	S	3	248	1,1	130947	19682
Co- Investigador	Dr Rumana Omar	S	100	495	2,2	91692	27508
Co- Investigador	Professor Eef Hogervorst	S	3	248	1,1	77232	11608
Co- Investigador	Professor Andrew Steptoe	S	100	268	1,2	112455	18265
Co- Investigador	Professor Paul Higgs	S	100	330	1,5	86309	17262
Co- Investigador	Professor Stephen Morris	S	100	413	1,9	112453	28147
Co- Investigador	Dr Aimee Spector	S	70	165	0,8	73593	7359
Co- Investigador	Professor David Challis	S	100	248	1,1	102323	15379
Co- Investigador	Dr André Xavier	S	52	520	2,4	0	0
Co- Investigador	Dra Eleonora Dorsi	S	2	440	2	0	0
Co- Investigador	Professor Frans RJ Verhey	S	3	185	0,8	0	0
Co- Investigador	Mr Andrew Haines	S	10	360	1,6	0	0
						Total	271294

### Alunos

Função	Nome/Identificador do cargo/ Instituição	Data de início	Londres Subsídio (£)	Taxas	Ajuda de custo
Aluno do projeto	bolsa de Pós-doutoramento nº1 / University College de	01/06/2014	Sim	15312,00	62360,00
Aluno do projeto	bolsa de Pós-doutoramento nº2 / University College de	01/06/2014	Sim	15312,00	62360,00

Aluno do projeto	bolsa de Pós-doutoramento nº3 / University College de	01/06/2014	Sim	15312,00	62360,00
------------------	---	------------	-----	----------	----------

**Despesas de viagem e de estadia**

<b>Destino e finalidade</b>		<b>Libras</b>
Dentro do Reino Unido	Viagens para avaliações: As despesas de viagem são necessárias para 3572 avaliações/contatos avaliadas em 8 libras esterlinas por visita por carro/transportes públicos.	28576
Dentro do Reino Unido	Outras despesas de viagem: viagem entre localidades, viajar para reuniões: Conferências nacionais/internacionais (Alzheimer Europe, Alzheimers Disease International, International Psychogeriatric Association): despesas de viagem e de estadia: £7594	11830
Libras esterlinas Total		48000

**Outros custos diretamente incorridos**

<b>Descrição</b>	<b>Libras</b>
Banco de dados e aleatorização (PRIMENT)	39300
Cuidador/PPI tempo: Custos de pesquisadores pares: 8 Investigadores x20 horas x £ 20 por hora (taxas INVOLVE) = £ 3200 PPI tempo: formação consultores demência 40 horas x £ 20 = £ 1600	14800
Ultramarinos: INTERDEM Academy: bolsas de viagem para pesquisador 8 x £ 3500; Suporte admin & e tempo do Prof Verhey £55000; oficinas/masterclasses, viagens, aluguel de sala, a organização da conferência £6000 x 5 anos = 30000 libras.	113000
Custos das reuniões (ex: PSC/DMEC) £1600 x 5 anos: aluguel de sala, viagens e	8000
Produção de manuais/DVDs: custos de difusão, taxas de conferência (Alzheimer Europe, Alzheimer International, International Psychogeriatric Association))	16000
Formação de pessoal: incluindo cursos de metodologia/investigação governança/GCP	24000
Ultramarinos - custos para o Brasil: Tempo PI Xavier £26708 e & D'Orsi' £29040, Tempo de assistente de investigação para estudo de epidemiologia & estudo de viabilidade da intervenção social &	139000
3 X doutorando outros custos £ 1.000/ano	12000
materiais de escritório - fotocopiadora, despesas de escritório, cartuchos de laser toner, papelaria,	31500
Suporte de TI e desenvolvimento de site - para promover o programa de PRIDE e agir como	10000
Custos de publicidade para o pessoal diretamente empregado no projeto	1500
despesas CARER/PPI despesas cocandidato PPI /viagem/telefone custos/diversos = £2000	5000
Taxas de conferência, de viagem e de estadia para os cuidadores e pessoas com demência para participar & apresentar em conferências/eventos: £3000	
Apoio PPI Financiamento (£ 4500x 5 anos) para apoiar a Uniting Carers (uma organização de cuidadores de demência parte da Dementia UK) para cuidadores/pessoa com demência e	22250
AGE CONCERN: Financiamento para apoiar o tempo de Andrew Haines (£ 2000) e suporte para	12950
Computadores 7 x £ 640 = £ 4480, impressora laser £470 x 2. Telefones celulares necessários para ser	12000
Libras esterlinas Total	461300

**Outros custos diretamente incorridos**

<b>Descrição</b>	<b>Libras</b>
Técnicos de infra-estrutura	1353
Outros	48
Libras esterlinas Total	1401

**Calendário:** estimativas do número de meses após o início do projeto para alcançar as seguintes etapas:

Fase	Número de Meses
------	-----------------

A conclusão da preparação e planejamento	30
Início do trabalho de campo ou fase de coleta de dados/material/informação do estudo	10
Conclusão da fase de trabalho de campo ou fase de coleta do estudo	52
Início da fase de análise do estudo (fase substantiva quando instalações de investigação estão envolvidas)	24
Conclusão da fase de análise do estudo	56
Início da escrita da investigação	22
Conclusão da preparação de novos conjuntos de dados para arquivamento	56
Conclusão da escrita	60

### Coleta de Dados

Se a investigação envolve coleta ou aquisição de dados indique como conjuntos de dados existentes foram revisados e indique porque os conjuntos de dados atualmente disponíveis são inadequadas para essa proposta de investigação. Se você não afirmar o contrário, será assumido que você (como requerente principal) está disposto que seus detalhes de contato sejam compartilhados com o serviço de suporte de dados associado (Economic and Social	Estudos ELSA realizados até à data têm incluído na análise aprofundada de alteração cognitiva no envelhecimento em relação à participação social, doença crônica ou desfechos econômicos. MRC-CFAS é uma realização de estudos longitudinais multicêntricos de saúde e função cognitiva em idosos no entanto não especificamente relacionadas a serviços de memória e de modo a não gerar uma amostra adequada para o atual estudo.
A pesquisa proposta na presente proposta produzirá novos conjuntos	Sim
Esses dados serão:	<input checked="" type="checkbox"/> Quantitativos <input checked="" type="checkbox"/> Qualitativos
Forneça uma breve descrição dos conjuntos de dados.	<p>Estudo de coorte ELSA seguimento de 10000+ pessoas idosas</p> <p>de dois em dois anos</p> <p>Dados qualitativos de grupos de foco e entrevistas</p>
É um requisito oferecer dados para arquivamento. Favor incluir uma declaração sobre compartilhamento de dados. Se você acredita que ainda não é possível o compartilhamento de dados, queira	Os dados serão preparados de acordo com as orientações da Economic and Social Data Service (ESDS) e partilhado com a ESDS ao término do estudo.
Que são susceptíveis de serem os usuários (acadêmicos ou não acadêmicos)	Investigadores e acadêmicos em cuidados de demência, gerontologia, epidemiologia, economia sociologia e psicologia do
Por favor descrever os custos de preparação e documentação dos dados para arquivamento para os padrões exigidos pelo serviço de suporte de dados associadas (Economic and	Os dados serão disponibilizados através do arquivo de dados do Reino Unido ( <a href="http://www.data-archive.ac.uk/">http://www.data-archive.ac.uk/</a> ). Custos de arquivamento de dados será gerido com a conceção PRIDE.

## Outras informações

### Revisores acadêmicos

1	Nome	Organização	Divisão	ou	Endereço de e-mail
	Professor Steven Zarit	Pennsylvania State University	College of Health & Human Development		z67@psu.edu

### Revisores acadêmicos

2	Nome	Organização	Divisão	ou	Endereço de e-mail
	Professor Debbie Tolson	Glasgow Caledonian University	Sch of Health and Life Sciences		D.Tolson@gcal.ac.uk

## Classificação da proposta

### (a) o envolvimento do usuário

A natureza de qualquer envolvimento do usuário deve ser indicada

Design	X
Execução	X
Divulgação	X
Formação	X
Não aplicável	

## Classificações da Proposta

### Domínio de investigação:

Áreas de investigação são as áreas em que o programa de estudo pode cair e você deve selecionar pelo menos uma delas. Uma vez que você tenha selecionado as áreas de investigação relevantes(s), certifique-se de definir uma como primária. Para adicionar ou remover áreas de investigação utilize o link abaixo. Para definir uma área principal, clique na caixa de seleção correspondente e em seguida o botão Definir Área principal que será exibida.

Selecione uma ou mais áreas de investigação

Assunto	Tópico	Palavra-chave
Economia	Economia (Geral)	
Interface de medicina e saúde	Saúde Mental	
Psicologia	Gerontologia [primária]	
Sociologia	Sociologia Médica/Sociologia da Saúde e doença	
Ferramentas, tecnologias e métodos	Estatísticas Sociais, Computação & Métodos	

### Qualificador:

Os qualificadores são termos que descrevem a área de estudo e abrangem aspectos como a abordagem e o foco geográfico. Por favor garantir que você preencha esta seção se relevante.

Para adicionar ou remover qualificadores utilize o link abaixo.

Tipo	Nome
Abordagem	Exploração de conjuntos de dados existentes
Abordagem	Comparativo internacional
Abordagem	Modelagem
Abordagem	Qualitativa
Abordagem	Quantitativa
Abordagem	Desenvolvimento de técnica/método
Abordagem	Desenvolvimento da teoria
Localização Região de colaboração	América do Sul
Localização Região de colaboração	Reino Unido e Irlanda
Localização Região de colaboração	Europa Ocidental
Área geográfica	Europa Ocidental
Engajamento com o projeto por setor	Usuários acadêmicos
Engajamento com o projeto por setor	Público em geral
Engajamento com o projeto por setor	Saúde NHS Prof & Social Serv
Engajamento com o projeto por setor	Terceiro Setor
Público Alvo de engajamento público	Aposentados
Público Alvo de engajamento público	Cientistas /engenheiros/acadêmicos
Metodologia de engajamento público	Estudo de atitude
Metodologia de engajamento público	Consulta
Metodologia de engajamento público	O diálogo público discutir/debate



Metodologia de engajamento público	Publicação
Período de tempo	Contemporânea

**Texto livre palavras-****chave:**

Texto livre palavras-chave pode ser usado para descrever o programa de estudo em mais detalhe. Para adicionar uma palavra-chave, primeiro você precisa pesquisar áreas de investigação existentes inserindo a palavra-chave na caixa de pesquisa e selecionando o botão de filtro.

Se a palavra-chave é refletido adequadamente por um dos termos apresentados abaixo, clique na caixa de seleção correspondente e selecione Salvar. Se nenhum potencial corresponde são exibidos ou nenhum daqueles exibidos são adequados, selecione o botão Adicionar Novo seguido do botão Salvar para adicionar como um descritor.

Para adicionar ou remover utilize o link abaixo.

## PRIDE - Caminhos para o impacto

O estudo PRIDE emergiu de preocupações fundamentais de médicos, acadêmicos, pessoas com demência e cuidadores sobre o impacto social do diagnóstico, a importância de fatores de estilo de vida e a necessidade de ações para melhorar os cuidados. Demência custa à nação mais de £ 17 bilhões de euros por ano através da prestação de serviços de saúde e de assistência social e os familiares que cuidam também economizam ao Reino Unido cerca de 6 mil milhões de libras por ano.

Comunicação e engajamento - um site será configurado como uma prioridade absoluta para tornar os recursos disponíveis do programa o mais depressa possível e para fornecer uma rede de apoio para os serviços e organizações interessados (ex [www.ucl.ac.uk/shield](http://www.ucl.ac.uk/shield)). Uma seção para o público em geral e os usuários e cuidadores será coproduzida com usuários mais velhos. Este site será fácil de navegar e terá limitadas as informações em cada página. O site irá incluir um resumo do trabalho e do progresso até agora. Os Participantes serão notificados sobre o site e a opção de ser adicionado à lista de mailing para receber atualizações de newsletter. Estes estarão em um formato para o público e será supervisionado pelo nosso apoio domiciliário cocandidatos Ula Htai e David Prothero e o nosso grupo PPI. Press releases serão desenvolvidos e distribuído com o nosso grupo PPI. Links com DENDRON e organizações voluntária/cuidador envolvidas no estudo serão utilizados para divulgar os resultados. Cinco workshops regionais no Reino Unido com os planejadores de saúde e os decisores políticos irão recolher os pontos de vista das partes interessadas sobre a divulgação e recursos para apoiar a implementação na prática.

Divulgação e aplicação - Cada WP irá gerar várias publicações revisadas por pares. Principais artigos (ex estudos qualitativos e longitudinais, eficácia de custos do estudo) terão como alvo revistas especializadas ou gerais. Os pesquisadores apresentarão resumos em grandes conferências (por exemplo a Alzheimer's Disease International). Os artigos serão produzidos para revistas profissionais (ex *Journal of Dementia Care*) e boletins informativos para os leitores leigos incluindo (ex *Living with Dementia - Alzheimer's Society*) e websites (ex *Dementia UK* Para a implementação da ajuda e em colaboração com PPI vamos coproduzir um Manual/DVD e pacote de formação (incluindo slides/Notas) sobre a intervenção social para as partes interessadas, cuidados e demência conselhos de trabalhadores (a partir da memória serviços). Uma lista de verificação de aderência e de um programa de fidelidade ferramenta estará disponível através do web site de PRIDE. Iremos organizar 2 conferências nacionais para incluir todos os grupos de partes interessadas incluindo os decisores políticos, profissionais, pesquisadores, DENDRON, e os usuários do serviço, para apresentar os resultados e receber feedback.

Capacidade - PRIDE constrói sobre um programa significativo de investigação de demência pelos requerentes e colaboradores que são líderes no seu campo. Eles têm financiamento do NIHR/CERS e que dispõem de redes significativas nos cuidados de demência, economia da saúde e a sociologia, a psicologia e a epidemiologia do envelhecimento. O investigador principal (PI) lidera grandes programas de investigação em cuidados de demência de desenvolvimento e a avaliação das intervenções psicossociais e medidas de desfecho e prática generalizada. Terapia de estimulação cognitiva ([www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com)) tem provas claras de clínica e efetividade de custo, é traduzida em vários idiomas e utilizados na Europa, EUA, Austrália e Japão. CST é recomendado pelo NICE REINO UNIDO orientação sobre demência e doença de Alzheimer Internacional. O PI é presidente do UK Memory Services National Accreditation Programme (recentemente endossado no desafio do PM), Editor do *Aging & Mental Health* e no Board of Directors da European Association of Geriatric Psychiatrists e da International Psychogeriatric Association, ele também tem contatos próximos com Alzheimer's Disease International. Manchester PSSRU é parte da NIHR School for Social Care Research e tem uma equipe de 20 investigadores experientes com suporte

A partir NIHR, CERS e o Departamento de Saúde para diferentes estudos.

INTERDEM é uma rede europeia de investigação e colaboração com a missão de: 1. Desenvolver pesquisa pan-europeia sobre intervenções psicossociais Iniciais, Oportunas e de Qualidade em Demência; 2 Disseminar ativamente isso e reforçar a prática, políticas públicas e qualidade de vida das pessoas com demência e seus apoiantes, em toda a Europa; 3 Colocar as pessoas com demência e seus apoiantes no centro da investigação e prática europeia, implicando em envolvê-los ativamente no desenvolvimento destas atividades. Cada um dos vinte países INTERDEM tem um coordenador nomeado. Projetos financiados pela UE incluem: EUROCODE- desenvolvimento de orientações sobre intervenções psicossociais em demência; DIADEM - diagnóstico em tempo e gerenciamento de demência; e AWARE - Sensibilização na fase inicial da demência: compreensão, avaliação e implicações para a intervenção precoce. Desde 1999 a colaboração INTERDEM produziu mais de 25 trabalhos de investigação com revisão por pares. Muitos dos cocandidatos tem conexões de pesquisa com outros países e/ou são membros da INTERDEM

Este programa de trabalho está estreitamente alinhado com INTERDEM ([Http://www.interdem.org/](http://www.interdem.org/)) tanto em termos dos colaboradores e os objetivos do PRIDE e INTERDEM. Os candidatos Martin Orrell, Frans Verhey e pelo Esme Moniz-Cook estão no INTERDEM Board. Myrra Vernooij-Dassen é Presidente do Conselho INTERDEM e também será Presidente do Conselho Consultivo Científico Internacional PRIDE que se reunirá anualmente e aconselhará sobre a estratégia global do programa, gestão e métodos de investigação e desenvolvimento da capacidade de trabalho. Com INTERDEM vamos organizar uma conferência internacional destinada a promover a excelência na investigação em ciências sociais em cuidados de demência convidando formuladores chave de nações da UE; e trabalham para desenvolver uma academia para fornecer a capacidade de organização para desenvolver a próxima geração de pesquisadores em cuidados de demência. Conferência workstreams abordará (1) investigação em colaboração com grandes conjuntos de dados longitudinais a partir do Reino Unido, EUA, Europa e mais além, (2) das intervenções psicossociais em fase precoce de demência. Um depoimento de consenso INTERDEM sobre a melhor prática de investigação em cuidados de demência será amplamente publicitado.

INTERDEM Academy: Vamos colaborar com INTERDEM para desenvolver uma Escola para fomentar a colaboração em investigação de demência, o intercâmbio de conhecimentos, capacidade de desenvolvimento e proporcionar um fórum para os investigadores talentosos cumprirem seu potencial acadêmico. Isso fornecerá a capacidade organizacional para desenvolver a próxima geração de pesquisadores em cuidados de demência. Ele irá incluir:

(1) Bolsas de intercâmbio para estudantes de doutoramento e pós-doc que lhes permita passar 3 meses em outro centro de investigação INTERDEM. INTERDEM dispõe atualmente de um programa de intercâmbio para estudantes de doutoramento para prosseguir investigação em outros centros INTERDEM. Os alunos são encorajados a: contribuir para a investigações em curso sobre as intervenções psicossociais; e participar de cursos universitários locais relevantes, seminários e workshops. Pesquisadores e estudantes têm se empenhado em fazer isto mas tem sido difícil implementar uma vez que não há orçamento atribuído ao programa a fim de cobrir os requisitos básicos tais como viagens e custos de realocização. PRIDE inclui um orçamento que será um forte incentivo para os alunos a participar de intercâmbios.

(2) Um programa semestral para alunos/pesquisadores composto por:

- A) seminários para discutir o seu trabalho com os seus pares e acadêmicos seniores.
- B) workshops e masterclasses com experts para desenvolver ideias de investigação e conhecimentos na metodologia INTERDEM organizou um desses workshops sobre metodologia na conferência internacional da International Psychogeriatric

Association) em Haia, Países Baixos. Foi lotado e considerou-se um grande sucesso para todos os participantes.

(3) A INTERDEM Academy organizará conferências internacionais anuais para promover a excelência na investigação em ciências sociais em cuidados de demência convidando a chave os formuladores de nações da UE.

PRIDE - Caso para o suporte: No Reino Unido mais de 800.000 pessoas idosas têm demência, que conduz à exclusão social, perda de identidade e perda da independência, devido à deterioração tanto na cognição e as atividades de vida diária, o estigma e a reduzida capacidade de participação social. Desta forma a demência desafia a sociedade e os indivíduos e seus acompanhantes respondendo a ela. Comprometimento Cognitivo Leve (MCI) não é um proxy confiável para a demência precoce uma vez que muitas pessoas que se enquadram nas definições actuais da MCI não progridem para demência e muitas pessoas com outras deficiências cognitivas (que não se aplicam as definições atuais MCI) no entanto desenvolvem demência (Palmer et al, 2008). A demência tem efeitos profundos sobre os familiares que cuidam que através das suas ações economizam ao governo do Reino Unido mais de 6 bilhões de libras por ano. No Reino Unido a prestação de serviços de saúde e de assistência social para as pessoas com demência custos a nação mais de £17 bilhões por ano. Apesar dos enormes custos para os indivíduos e a sociedade, menos de 10% do financiamento da investigação no Reino Unido é focada em cuidados de saúde e sociais de investigação (JPND, 2012). No entanto, recentes avanços na investigação biomédica demência têm se centrado em torno da criação de novas orientações e a busca de biomarcadores em vez de fornecer novos tratamentos (Sperling & Johnson, 2012). O programa de investigação da UE JPND tem realçado a necessidade de intervenções psicossociais a promoção da inclusão social, a dignidade e as contribuições positivas para a sociedade que as pessoas com demência podem fazer (JPND, 2012). Pessoas com demência fase precoce são de um modo geral satisfeitos com a sua vida e sentir a sua qualidade de vida é "boa", mas muitas vezes experimentam estigma que afeta as suas vidas Katsuno (2005). Eles podem se sentir desesperados e inseguros, baixa auto-estima, pouca confiança sobre o diagnóstico (Martin et al, 2012). Devido ao falso pressuposto de que há pouco a oferecer às pessoas com demência e o estereótipo de que eles "esquecem as informações que lhes são dadas"(Mountain 2006) pessoas com demência raramente são encorajados a assumir um papel ativo na gestão dos seus cuidados. Principais preocupações das pessoas com demência (Craig e a Montanha, 2012) incluem perda de poder no relacionamento com seus familiares, necessitam de manter um papel fora da família e a falta de informações básicas sobre o diagnóstico, prognóstico e cuidados. Cuidadores muitas vezes deturpam os valores e as preferências das pessoas com demência em relação à autonomia, controle e segurança, e consistentemente subestimam a sua capacidade de decisão (Reamy et al, 2011). Eles podem atrasar a procura por ajuda acreditando que por "não fazer nada" estão a proteger sua auto-imagem de seus parentes com demência fase precoce (Gillies, 1995). Pessoas com comprometimento cognitivo e demência pode experimentar "excesso de deficiência" devido à estigmatização, perda da independência e o sensação de que os familiares buscam assumir as suas tarefas e executar as suas vidas. Baixas expectativas significa que o pessoal e de cuidados muitas vezes não encorajam as pessoas com demência a utilizar as suas habilidades ou aprender coisas novas, contribuindo para o declínio. Hobbies e interesses muitas vezes são perdidas no início do processo da doença (Muo et al, 2005). O modelo biopsicosocial na demência toma em consideração tanto os fatores positivos e negativos (Spector e Orrell, 2010) e fornece um quadro teórico para demonstrar como o excesso de deficiência pode ser reduzida e ao senso de si mesmo e independência pode ser otimizado. Uma revisão sistemática recente indicou que a prestação de informação e aconselhamento pode melhorar a qualidade de vida em demência (Corbett et al, 2011) com uma média de tamanho do efeito de 0,70. No entanto existem preocupações de que os atrasos no processo de avaliação são estressantes, é necessária uma maior informação e informação dada sem suporte pode levar ao medo e à estigmatização (MANTHORPE et al 2013). Esta informação tem de ser entregue como uma forma fácil de implementar, intervenção de baixo custo para melhorar o suporte e cuidado.

Demência é uma prioridade nacional e o All Party Parliamentary Group on Dementia (APPGD 2012) registou atraso de muitas pessoas na procura de ajuda e salientou a importância de uma melhor sensibilização do público. No entanto eles mas também salientou a necessidade de saber se é ou não uma sensibilização acrescida de demência

pode afetar o estigma e o medo da doença potencialmente dissuadir a apresentação aos serviços. Enquanto muitas pessoas com demência continuam a não ser diagnosticadas, o compromisso do Governo do Reino Unido para o diagnóstico precoce na Estratégia Nacional de demência (NDS) e o desafio do Primeiro-Ministro sobre a demência significa que a memória serviços muitas vezes ver muito muitas pessoas com demência fase precoce que sejam em larga medida independentes e capazes de participar nas atividades da Comunidade. Isto enfatiza a necessidade de reforçar a Intervenções na comunidade



, incluindo uma melhor informação e apoio (APPGD 2012). Os principais objetivos do NDS incluem a redução da exclusão social e a discriminação e a melhoria do diagnóstico precoce, intervenção e melhor acesso à informação e aconselhamento (NDS, 2009).

Evidências acumuladas a partir de investigação epidemiológica apoiam veementemente um papel para estilo de fatores de risco para o desenvolvimento de demência (Fratiglioni e Qiu, 2011). Estas incluem a inatividade cognitiva (risco relativo de 1,59) e inatividade física (risco relativo 1,82) (Yaffe e Barnes, 2011). Retardar o início seria reduzir significativamente a prevalência global. e Yaffe e Barnes (2011) estima que 25% de reduções na inatividade cognitiva/baixa escolaridade e em inatividade física poderia impedir 2.2 milhões de casos de doença de Alzheimer em todo o mundo. Geralmente não é possível prever com precisão que irá obter a demência ou a rapidez com que o progresso. Nossa análise inicial dos dados do English Longitudinal Study of Ageing (ELSA) sugere que o uso de e-mail/internet reduz o declínio cognitivo e a atividade física promove a recuperação das habilidades de vida. Mais trabalho sobre dados epidemiológicos em larga escala é necessário para compreender os efeitos da mudança de estilos de vida (aumento do uso do computador, exercício) sobre a prevalência de demência nos próximos 3 décadas. Estudos longitudinais sugerem que o uso do computador pode melhorar a cognição e a reduzir os riscos de demência (Medeiros et al, 2012; vd Wardt, 2011; Almeida, 2012). atividades de estimulação cognitivas de lazer também podem reduzir o risco, com o menor risco observado para os mais ativos (Verghese et al, 2003). No entanto, resultados para treinamento do cérebro variam como embora alguns estudos sugerem benefícios potenciais (bola et al, 2002; Willis et al, 2006), e outros observaram que há pouco ganho para além das tarefas especificamente treinado (Owen e col., 2010) e adesão é baixa. Intervenções de exercício pode melhorar o desempenho cognitivo em adultos mais velhos e podem atrasar ou impedir a demência (Stock et al, 2012), porém os resultados são inconsistentes (Angevaren et al, 2008; Forbes et al, 2008), a adesão a regimes de exercício é baixa (Hogervorst, 2012), e os mecanismos psicológicos que podem mediar o impacto do exercício. Há um interesse crescente no potencial de exercício físico e mental para manter e melhorar a função cognitiva especialmente entre pacientes participando de clínicas de memória. Terapia de estimulação cognitiva melhora a cognição (Orrell 2012; Woods et al, 2012) e houve também resultados promissores para o exercício físico (Hogervorst et al; 2012). Intervenções medicamentosas e cuidados de apoio são importantes mas não aborda de forma adequada a meta NDS de bem viver com demência, ou reduzir o estigma ou melhorar a auto-eficácia. Isto significa que há uma necessidade de desenvolver e avaliar um programa para as pessoas com demência destinadas a aumentar a auto-eficácia, mas que também funciona com o cuidador familiar (Craig e a montanha, 2012) Intervenções de auto-gestão são uma parte essencial da atual política de saúde do Reino Unido e da provisão para condições crônicas para melhorar a qualidade de vida (Departamento de Saúde 2010a). Eles podem ser enviadas e recebidas em uma variedade de formas (individualmente e em grupo) e pode ser assistido por computador, correio-entregues, telefone e ou face-a-face (Barlow et al, 2002) O objectivo é o de viver bem com a doença crônica, gestão do estado e o seu impacto emocional e manter como ativo uma vida possível (Barlow 2001). A pesquisa de auto-gestão limitada de programas para pessoas com demência (Mather 2006, Clare et al, 2008, Barlow et al, 2002) sugere que eles podem enfrentar o atual vácuo de "cuidado" para pessoas com fase precoce de demência (National Audit Office, 2007). Intervenções sobre o estilo de vida necessidade de considerar as opções e preferências em vez de usar uma abordagem de tamanho único. Pessoas com demência identificaram os principais tópicos e preferido uma abordagem baseada em menus oferecer opções e adaptadas às suas necessidades e preferências individuais (Craig e a Montanha, 2012). Abordagens de auto-gestão baseada na teoria cognitiva social (Bandura, 1997) pode ajudar a entender a doença e construir a capacitação e as estratégias de enfrentamento. Isto deverá reforçar a resiliência, facilitar a reciprocidade e manter a independência e senso de identidade, atividades, bem-estar e relacionamentos (Craig e a Montanha, 2012). Este estudo, fortemente centrada na pessoa para maximizar a independência em todos os seus aspectos

críticos, reduzir o estigma e a encorajar abordagens positivas para mentais/exercício físico, oferece uma solução potencial para o empobrecimento de pós-diagnóstico experimentados por alguns participantes da clínica de memória (MANTHORPE et al 2013). Isso melhora o

desenvolvimento e a aplicação da teoria da ciência social e provas para abordar uma das preocupações mais atraente do século XXI.

Como a proposta se encaixa com a iniciativa: inclui o CERS/NIHR 3 temas:

(1) Prevenção (WP1/2): A coorte ELSA analisará o papel dos fatores sociais e de estilo de vida em declínio cognitivo e a relevância da mudança de padrões de estilo de vida em relação à prevalência de demência e os resultados sociais e econômicos e incluir uma comparação internacional com uma coorte replicante ELSA no Brasil. Exploramos a alteração de construções sociais de problemas de memória e demência através da prova da experiência vivida com o acompanhamento da coorte Elsa, e uma nova coorte longitudinal das pessoas com demência fase precoce da memória serviços para avaliar o impacto social através do tempo enquanto o desenvolvimento de medidas de desfecho adequado.

(2) As intervenções sociais (WP2/3/4): Usando a prova do primeiro tema e de uma revisão de literatura iremos desenvolver e avaliar uma intervenção social promover a independência e a qualidade de vida firmemente-incidiu essencialmente sobre a experiência de estar ativamente com demência.

(3) Entrega (WP4): A intervenção social será avaliada em um ensaio clínico definido na memória de serviços. Esta abordagem de colaboração interdisciplinar e desenvolve o conhecimento científico e a teoria social para aprimorar e estender a independência de demência.

Perguntas de

Pesquisa:

1) Quais fatores de estilo de vida e sociais estão associados com melhora, manutenção ou declínio de cognição e de atividades de vida diária; como fazer a mudança de estilos de impacto sobre o futuro, respostas a prevalência e efeitos sócio-econômicos da demência?

2) Como atitudes sociais de envelhecimento, de declínio cognitivo e demência, influência vontade de procurar ajuda para problemas de memória; quais são as consequências sociais do encaminhamento para serviços de memória, o diagnóstico de demência e a progressão de demência; e como fatores de proteção (ex auto-eficácia) atenuar o impacto social e que medidas de desfecho social são necessários para avaliar esses fatores em pessoas com demência?

3) Como pode um processo de pesquisa participativa, análise da coorte ELSA e revisão sistemática ser utilizado para desenvolver uma intervenção social para ajudar a independência e a qualidade de vida; qual a melhor maneira de o estudo de viabilidade avaliar taxa de recrutamento, praticidade dos desfechos, atrito, efeito do tratamento, factores necessários para o êxito da intervenção entrega, e garantir o método de implementação é baseada em princípios das melhores práticas?

4) vontade quanto um grande multicêntrico randomizado controlado mostrar julgamento clínico e custo eficácia da intervenção social em comparação com os cuidados habituais para pessoas com demência, e o que é necessário para assegurar a aplicação eficaz?

RESPOSTA AO FEEDBACK DE PAINEL: Introdutor 1: nós olhamos a opção de uma abordagem escalonada, mas tendo em conta a variedade de necessidades e preferências, acreditamos que uma abordagem sob medida com base na autogestão do povo será mais apropriado. Introdutor 2: Atrito foi abordado no caso de suporte (WP1 n<sup>o</sup> 2) introdutor 3: ENVOLVEM taxas agora especificadas em custos PPI, referenciando foi clarificada. Introdutor de 4: A intervenção social é uma abordagem de baixo custo de autogestão que visa um grau moderado de benefício para um grande número de pessoas. Esclareceu-se que este é projectado para novos participantes no serviços de memória com demência leve que são susceptíveis de ter apenas pequenas dificuldades com a cognição e, diariamente, atividades de vida no ponto de diagnóstico (WP3 e WP4 n<sup>o</sup> 1).

PAINEL: Os critérios utilizados para selecionar as intervenções são descritos em WP3 (melhor evidência, consenso, envolvimento de PPI, testes de campo). A intervenção social é dos recém diagnosticado pessoas com demência leve e incluem uma variedade de opções que podem ser adaptadas para atender a necessidade individual, com base na autogestão. Os possíveis benefícios em relação ao grupo controle incluem maior independência no diário

viver e qualidade de vida (WP4 desfechos). Métodos: WP1 meses 4-52: Longitudinal mudanças no estilo de vida, Envelhecimento e cognição: O inglês Longitudinal estudo do envelhecimento (ELSA) é adequado para a investigação de processos relacionados a alterações da cognição em idosos. ELSA é um estudo longitudinal painel de uma coorte representativa de homens e mulheres que vivem na Inglaterra com idade  $\geq 50$  anos (Stephoe et al., no prelo). O estudo começou em 2002 com 11.391 Membros com idades entre 50-100 anos, e a amostra é reavaliada a cada dois anos. Uma gama de processos cognitivos, incluindo memória, função executiva, habilidade numérica e alfabetização foram avaliados pela entrevista face a face em cada onda, com inteligência fluida adicionada no wave 6 (2012/13). Além disso, ELSA inclui medidas extensivas de demografia, circunstâncias socioeconômicas, renda e ativos, consumo, expectativas, saúde física e mental, estilo de vida, participação social e cívica, bem-estar e fatores psicossociais, juntamente com biomarcadores e DNA. Nos próximos dois inquéritos ELSA (2014 e 2016) vamos perguntar às pessoas sobre as suas expectativas de envelhecimento e independência incluindo perda de memória e demência, o medo e o estigma associados, e, o tornaria mais UO menos provável uma procuração de ajuda se necessário. ELSA foi concebida como uma irmã estudo para a saúde e o estudo de aposentadoria (HRS) nos EUA, a fim de permitir a comparação direta de medidas harmonizadas (Banks et al., 2006). Dados foram coletados no estudo de envelhecimento de saúde e aposentadoria na Europa (SHARE), usando os mesmos métodos e no Brasil. ELSA é administrada por um grupo de pesquisa na UCL (PI. Andrew Steptoe) em colaboração com o Instituto de estudos fiscais, Universidade de Manchester e NatCen de pesquisa Social.

Porque as mesmas medidas cognitivas são usadas a cada dois anos em ELSA, é possível controlar as alterações ao longo do tempo, bem como associações com outros fatores. Os dados cognitivos têm sido estudados em relação ao bem-estar (Llewellyn et al., 2008), comportamentos de saúde (Llewellyn et al., 2009), poupança e comportamento económico (bancos 2010), isolamento social e solidão (Souza et al., no prelo) e mortalidade (Bostock et al., 2012), entre outras questões. Trabalho também tem sido feito sobre as comparações entre países (Langa et al., 2009; Skirbekka et al., 2012). A vantagem de um estudo do painel deste tipo é que as pessoas são retidas no estudo mesmo depois que eles experimentam eventos de saúde principais tais como o aparecimento de demência, ou movendo-se para uma casa de repouso. É um sistema de entrevista de proxy de forma a assegurar que as medidas são obtidas sobre as pessoas, mesmo quando eles não são capazes de conclusão do inquérito. Isto torna possível tanto para investigar o papel das circunstâncias socioeconômicas e estilo de vida como preditores de declínio cognitivo e o impacto do impairment cognitive na riqueza futura, conexões familiares e participação social. Como com todos os estudos longitudinais, há atrito ao longo do tempo. A proporção de indivíduos de onda 1, que participou na onda 5 (2010/11) foi de 78% (Stephoe et al., no prelo). Atrito tende a ser maior em indivíduos menos educados e ricos e com doenças crônicas. Os possíveis enviesamentos que atrito pode introduzir em estudos de distúrbios cognitivos têm sido investigados em detalhe, e eles são substancialmente melhorados pelo uso de proxies (Weir et al., 2011) se as pessoas não são mais capazes de dar respostas adequadas. As análises será capazes de tomar conta de qualquer aumento em atrito relacionado à demência. Morte relacionada a atrito é improvável que significativamente ser inclinado para aqueles com demência, uma vez que é uma doença prolongada e a grande maioria das pessoas com demência será acima de 75. Neste grupo etário, a morte é muito mais provável ser devido a outras causas, tais como acidente vascular cerebral, doenças cardíacas e câncer. As medidas cognitivas utilizadas em ELSA não fornecem um índice direto do transtorno cognitivo leve. No entanto, pesquisas paralelas com HRS tem mostrado que os atuais testes cognitivos preveem demência razoavelmente com precisão (Crimmins et al., 2011), e medidas cognitivas adicionais estão previstas para a próxima onda de ELSA (2014/15) para fornecer estimativas mais precisas de transtorno cognitivo leve. As análises de ELSA que será realizado no PRIDE, incluirá explorações de longitudinais mudanças no estilo de vida em relação à cognição mais de 12-14 anos. Nós determinaremos a relação entre a mudança na situação financeira, participação social e alteração cognitiva. Nós

investigaremos o impacto da alteração cognitiva na situação financeira familiar e perda de produtividade. Nós também vai investigar se a absorção das intervenções de estilo de vida individual pode melhorar os resultados. As comparações com outros países, incluindo Brasil, EUA e Europa continental nos permitirá compreender as trajetórias de mudança cognitiva e declínio em diferentes ambientes sociais e de política culturais e, em relação a fatores de estilo de vida. Esse trabalho vai nos permitir distinguir processos que parecem ser universais de

aqueles que variam de acordo com o contexto social e cultural. Nós usaremos apropriado (dependendo do tipo de resultado) modelos de regressão, permitindo para clustering. Resultados desses modelos serão apresentados como estimativas de associação com intervalos de confiança de 95% correspondente.

Usaremos estes dados e análises para desenvolver um modelo econômico olhando como estilo de vida e as mudanças sociais impactam sobre os custos da demência. O modelo econômico irá calcular os custos de vida de demência de NHS e pessoal dos serviços sociais e societais perspectivas para uma coorte nacionalmente representativa das pessoas com demência. Vai ter uma estrutura de Markov, com uma gama de Estados de demência que dependerá de cognição, depressão, agitação e função; Estes por sua vez serão vinculados ao estilo de vida e as mudanças sociais. Cada Estado será acompanhada de um custo que serão responsáveis para saúde e assistência social da utilização, medicamentos, habitação, assistência social, um impacto sobre o emprego e do meu bolso custos suportados pelas famílias e cuidadores. Nós irá modelar a transição entre Estados-Membros ao longo do tempo com base na análise dos dados de ELSA mais dados suplementares da literatura publicada e fontes de rotina. Vamos estimar os custos de vida de demência para a coorte com base no atual estilo de vida, interações sociais e níveis de cognição e então modelar o impacto sobre os custos totais se mudam esses fatores. O modelo será adaptado e estendido para além do fim do período de follow-up em ensaio clínico controlado aleatorizado em WP4, custo-efetividade modelo. Vamos determinar a relação entre a mudança na situação financeira, participação social e alteração cognitiva e investigar o impacto da alteração cognitiva na situação financeira familiar e perda de produtividade. Nós investigaremos se absorção das intervenções de estilo de vida individual pode melhorar os resultados. Vamos adaptar o modelo econômico descrito acima e repetir a análise usando dados brasileiros. Amostra de Florianópolis: A população de Florianópolis é de cerca de 400.000 com 96% vivendo na área urbana da cidade. Estes 46.000 (11,5%) são mais de 60 anos. O índice de desenvolvimento humano (IDH) é uma medida comparativa da expectativa de vida, alfabetização, educação, padrões de vida e qualidade de vida para os países do mundo. O IDH municipal foi

0.875 em 2000 (alta). A educação básica para mais de 60 anos é baixa em geral em 4,4 anos para o estado de Santa Catarina mas compara a 4,1 anos para Brasil global. EpiFloripa Idoso é um estudo de população baseado em casa de cruz-seccional decalcado a coorte de ELSA e recolher o mesmo conjunto de dados. A primeira onda foi realizada em 2009/2010 com 1656 indivíduos com idades entre 60 anos ou mais velhos, vivendo em Florianópolis, sul do Brasil. A taxa de resposta foi de 89,2%.

WP2: Meses 6-54: construções sociais e pessoais de demência:

Vida ativa e independente com demência e apoiar as pessoas para fazer isso, implica negociação complexa de e capacidade de resposta às novas habilidades para interagir e articular (MacQuarrie 2005). Isto parece refletir a ambivalência em reconhecendo problemas de memória e diagnósticos formais, evitando muitas vezes também a perspectiva e a atualidade de gerenciá-las (preço, 2013). Há crescente (re-) pressões de organização em saúde, serviços do sector social e voluntária e mudanças culturais e institucionais em ideias sobre demência. Estas estão criando desafios e oportunidades para a geração de formas inovadoras de ação e compreensão (Langdon et al., 2007) e meios de colaboração de enfrentamento (Hulko 2009). Intervenções em demência tendem a preocupar-se com o endereçamento fatores biomédicos e acesso aos serviços médicos. Incentivar uma vida independente sugere a importância de atender aos factores psicossociais e atitudinais,

incluindo as razões que limitam a capacidade de preocupações para o futuro. Recente pesquisa qualitativa sugere que o diagnóstico pode ser ativamente usado por pessoas com demência informar mútua orientação para problemas de memória em interações, superar o estigma e como um recurso para obter ajuda e tomar a ação. Poucos estudos observacionais de experiências de vida e de trabalho com pessoas com demência examinaram diretamente vidas nas configurações de comunidade. Para fornecer dados relevantes aqui, vai exigir uma investigação aprofundada para apreciar as histórias e os processos que contribuem para a variedade de tais experiências ao longo do tempo. Trabalho existente tem sido geralmente mais propensos a focar os prestadores de cuidados e suas perspectivas, ou inclui as pessoas com um diagnóstico de transtorno cognitivo leve, ao invés de demência só. Não há dados ainda disponíveis para examinar sistematicamente a experiência direta das pessoas

aproximando-se e então vivendo com demência cada vez quando drogas para retardar seu progresso estão disponíveis. Estudos têm sido geralmente em pequena escala, com amostras de menos de 100, muitas vezes utilizando amostras de conveniência da clínica com base em populações (por exemplo, barba e Fox 2008) que não são representativos de uma determinada população nem propositalmente projetado pela relevância conceitual. Trabalho etnográfico, que na sua maioria examinou lares e outras configurações de serviço, tem ajudado a confirmar alguns elementos do nosso método. A pesquisa aqui proposta iria construir sobre esses estudos, em primeiro lugar, abordando experiências diretas de vivendo com demência, em segundo lugar, esta ênfase sobre a pessoa com demência a amplificar seletivamente, incluindo pesquisadores treinados, com suporte ponto a ponto em entrevistas e observação; e em terceiro lugar, através do desenvolvimento de uma ampla base apreciação qualitativa do contexto social e de saúde para essas experiências. O nosso principal objectivo é explorar questões contemporâneas em activamente vivendo com demência e envolver-se com sua complexidade, coletando e analisando um diversos dados prospectivos em grupos diferentes de pessoas idosas vivendo sem e com demência em fases sucessivas, juntamente com os prestadores de cuidados e profissionais ajudando a apoiar aqueles em fases posteriores da demência. Conduziremos uma qualitativa misturado métodos estudo usando textos, entrevistas de um-para-um e observação. Esta iria ser efectuada através de um estágio de quatro - iterativo abordagem usando resultados de cada fase para informar mais fases de coleta de dados e interpretação. O objetivo é aprofundar e manter entendimentos de múltiplas perspectivas. Esta abordagem em profundidade tem sido amplamente utilizada em contextos de saúde para estudos, incluindo a experiência de viver com demência, colaboração interprofissional (Sinclair et al., 2009) e na comunicação médico-paciente. O estudo planejado recrutará um dos maiores exemplos qualitativos das pessoas com demência para aprofundamento sistemático das suas experiências.

i) construções sociais e pessoais de demência (6-12 meses): coletaremos e analisar discursos sociais de documentos-chave de demência com referência à independência e estigmatizar e/ou conectando processos atrairdo comparações com outra condição crônica progressiva para investigar as normas institucionais e discursos públicos de cuidados. Sortearemos comparações com outras doenças crônicas progressivas por exemplo, a crise da AIDS da década de 1980. II) iremos desenvolver uma memória coorte de serviços (12-36 meses) de 600 pessoas com demência de início recente e seus cuidadores de 24 serviços de memória através do Reino Unido para construir um registo de pesquisa, acompanhar o impacto social da demência mais de 2 anos, oferecer às pessoas a oportunidade de participar do julgamento (ou outros estudos de investigação), desenvolver novas medidas (por exemplo, auto eficácia) e avaliar as propriedades psicométricas de medidas novas e existentes (por exemplo, CASP) e avaliar prospectivamente os custos para o SNS, pessoal de serviços sociais, pacientes e famílias de demência. Dados de uso do serviço usará uma versão adaptada da CSRI. III) iremos analisar experiências vividas de pessoas com problemas de memória em toda a trajetória de demência de funcionamento normal para diagnóstico de vivendo com demência (meses 6 - 24). para isso vamos realizar dois em profundidade-para-um open-ended entrevistas semi-estruturadas realizadas com intervalos de dezoito meses e comprometem-se indicativo

focada observações com (1) 20 pessoas e 20 pessoas sem problemas de memória subjetiva da faixa etária de 70-79, (2) 20 pessoas referidos serviços de memória, 20 pessoas após o diagnóstico de demência e 20 pessoas com demência 2 anos após o diagnóstico e seus familiares cuidadores. Este incidirá sobre desafios percebidos em relação à sua mudança cognição e maneiras em que eles tenham experimentado isso como causar impacto em suas vidas, incluindo suporte, engajamento social e independência. Iremos explorar: esforços ou intenções de mudar seu estilo de vida (comportamentos relacionados com a saúde por exemplo, exercem); percepção de barreiras e facilitadores para a mudança de estilo de vida; e vistas sobre a participação em pesquisa sobre este tema. IV) nós empreenderemos sistematicamente indicativo observações concentradas (18 a 30 meses) de uma gama de situações da vida cotidiana com uma subamostra propositalmente incluídos na amostra, diversa dos 25 entrevistados (5 anos e vinte e sem problemas de memória) em até quatro ocasiões para coletar dados de campo na Comunidade e configurações domésticas. Nós, vai provar diferentes momentos do dia e dias da semana, observar diferentes tipos de atividade de rotina diária para incluir encontros e eventos envolvendo o pessoal de saúde, pacientes e familiares, nós incluiremos entrevistas etnográficas informais curtas com indivíduos retirados desses grupos. Resultados da primeira fase de entrevistas semi-estruturadas informará o desenvolvimento de um calendário de observação para guiar a coleta de dados de observação. Visitas de observação focada por pesquisadores, de 2-3 horas se processará mais de doze meses. Em todo o ano, esperamos passar 1-2 dias por semana coleta campo de dados, com um dia adicional gasto na análise simultânea. As observações serão registadas como notas de campo detalhada, por escrito. Um objetivo principal será descrever através de espessura descrição como vida cotidiana é negociada, articulado e realizado em interações observadas por ou discutido com os pesquisadores. Dados qualitativos serão analisados através da análise temática e narrativa, começando com codificação textual independente por dois pesquisadores. Consenso sobre códigos, categorias e temas se alcançará por discussão entre pesquisadores e participantes. Um foco importante em análise será de explorar os de convergência e divergência em o documentos políticos e participantes dizem sobre vivendo com demência e como este é articulado em exemplos do dia a dia vivendo como o observamos.

WP3: Meses 8-30: desenvolvimento e pilotagem da intervenção social:

Sistematicamente, vamos rever a literatura sobre psicológico e intervenções sociais na demência precoce e utilização a melhor evidência, juntamente com resultados qualitativos de WP2, caso vinheta discussões, e um processo de consenso para coproduz, com representantes de PPI, uma intervenção social otimizada com base em princípios de autogestão (planejamento de ação de fixação de metas, monitoramento, por exemplo, individual). Os clientes incluirá os principais artigos científicos/comentários, bem como os documentos de política chave nos últimos 10 anos. Uma recente revisão sistemática (Barnes e Yaffe 2011) destaque 7 principais fatores relacionados à demência (diabetes, hipertensão, depressão) e estilo de vida (obesidade, tabagismo, atividade cognitiva, atividade física) que será considerado para inclusão na intervenção social tendo em conta o seu impacto mais amplo em termos de: morbidade co (por exemplo, depressão/diabetes); Nutrição (por exemplo, obesidade/diabetes); e fragilidade (exercício físico). Como parte do processo de revisão vamos identificar processos de mudança de comportamento e procurar para incorporá-los no âmbito da intervenção. A intervenção social será dirigida para o grande número de pessoas que frequentam serviços de memória com suave demência (Clinical Dementia Rating 0.5-1.0) e que são susceptíveis de ter apenas pequenas dificuldades com atividades de vida diária no ponto de diagnóstico e cognição. Esta intervenção vai ajudar as pessoas após o diagnóstico, já que as consequências de ter recebido um diagnóstico de demência podem ser inatividade e angústia familiar. A intervenção vai ser manualised, com base em um quadro conceitual e mecanismos de ação identificadas no âmbito do programa de pesquisa. Isso permitirá a costura de acordo com as circunstâncias e necessidades individuais e será vinculado a um conjunto de resultado-relacionados de atividades. Na Finlândia há uma prova de conceito experimental em andamento investigando autogestão

para pessoas com demência. No entanto, este utiliza uma abordagem de grupo com base e não é manualised (Laakkonen et al., 2012). O método para o desenvolvimento da intervenção social vai basear a orientação de MRC para intervenções complexas e o princípio da co-produção e siga nossas abordagens bem sucedidas, por exemplo desenvolver a terapia de estimulação cognitiva. Os achados da WPs 2 e 3 serão discutidos juntamente com a versão 1 do manual em grupos de foco co-liderado representantes PPI treinados e com suporte composto por funcionários de serviços de memória (4 grupos), cuidadores (4 grupos), pessoas com demência (4 grupos), cuidadores e pessoas com demência junto (4 grupos). Os grupos ficaria na viabilidade, adequação, legibilidade/design e aceitabilidade. O feedback dos debates seria utilizado para produzir a versão 2, que seria, então, validado/revisto por meio de uma conferência de consenso, incluindo todas as partes interessadas para produzir a versão 3. Versão 3 serão testados com 20 díades das pessoas com demência e seus cuidadores para obter feedback qualitativo na implementação, facilidade de uso, viabilidade e projeto total em campo. Esta informação será usada em conjunto com uma consulta às partes interessadas de e-mail final e modificado o processo Delphi para fazer quaisquer alterações finais e produzir a versão 4. Martin et al., (2012) identificou 5 domínios-chave para a autogestão em demência (relacionamento com a família; mantendo o estilo de vida ativo; bem-estar psicológico; técnicas para lidar com alterações de memória; informações sobre demência) e destacou a necessidade de novas pesquisas. No desenvolvimento do programa, sortearmos na obra de montanha (um coapplicant) e Craig (2012), que identificou e validado temas-chave para uma demência programa de autogestão. O conteúdo da intervenção social incluem informações sobre os melhores conselhos de estilo de vida prática, atividade física e cognitiva, manutenção de bem-estar e independência. Como os objetivos relacionados à intervenção iria ser adaptados individualmente (mas com base no manual) esperaríamos otimizar o benefício para cada pessoa. A intervenção reconhecerá as forças pessoais e preocupações das pessoas com demência e suas famílias, ao receber um diagnóstico de demência. Fornecerá aconselhamento relativo à manutenção do prazer e relacionamentos, bem como informações que endereços identificados os medos. Compreensão da natureza do estigma experimentada vai ajudar na formação de atitudes positivas e estilo de vida após um diagnóstico de demência. Mudança de comportamento não é fácil, mas é mais eficaz se intervenções baseiam-se na teoria e princípios baseados em evidências de comportamento mudam (Abraão e Michie 2008, Albarracin et al, 2005; NOAR et al., 2005). O manual de intervenção social será organizado em torno da definição de objetivos individual, monitoramento e planejamento de ação e é provável que incluem:

1. educacionais informações sobre demência
2. estilo de vida incluindo conselhos:
  - a. saúde/bem-estar (diabetes, hipertensão, depressão, obesidade, tabagismo)
  - b. manutenção/promovendo atividades/exercício cognitivo (usando uma variedade de atividades, seguindo a abordagem de terapia de estimulação cognitiva)
  - c. manutenção/promovendo atividades/exercício físico (usando uma variedade de exercício físico de intensidade e frequência por exemplo andar/resistência/aeróbico variados)
3. a autogestão técnicas com base na teoria social cognitiva (Bandura, 1997), para promover a auto-eficácia, noivado com apoio e participação social e ajudam a aumentar a independência e qualidade de vida.
4. cognitivas abordagens com cuidadores para ajudá-los a se adaptar e melhorar o seu humor.

Cada participante e o cuidador terá 3 sessões com um trabalhador de conselhos de demência. O 1º irá desenvolver uma formulação sob medida, plano de ação e um diário estruturado. Este será revisto/melhorado na sessão 2ª um mês mais tarde. O formulação e plano de acção será refinado à luz da experiência dos esforços para implementar o plano de ação inicial. Isto será revisto na 3ª e última sessão e será desenvolvido um plano de manutenção para incentivar a mudança a longo prazo. Os participantes também terão acesso a uma linha de telefone, texto de telefone, suporte baseado em web, suporte ponto,



mais uma revisão do mês 3 opcional. Trabalhadores de conselhos de demência receberá um treinamento baseado em oficina do dia 2 que inclui cuidadores e pessoas com demência da nossa equipa de PPI para transmitir princípios de autogestão, bem como técnicas de intervenção específica. A fase final do WP3 incluirá piloto/viabilidade 4 versão de teste com 40 pares participantes em cinco serviços de memória. Isto indicará taxas de recrutamento, taxa de retirada, os dados em falta, fidelidade de entrega de intervenção, eventos adversos e irá gerar estratégias para otimizar o recrutamento, indicar o número de serviços necessários para recrutar na agenda e rever as medidas de resultado antes do estudo completo (por exemplo, o tempo para conclusão, viabilidade, aplicabilidade). Assistentes de pesquisa irão recolher as medidas de resultado na linha de base e 6 semanas. Registraremos as outras atividades para permitir uma descrição do tratamento como de costume. Para investigar o processo de intervenção, pediremos cuidadores e pessoas com demência para completar as listas de avaliação fidelidade baseia os componentes ativos da intervenção social. Nós desenvolveremos também listas de fidelidade para a conclusão dos trabalhadores de conselhos de demência. Qualitativa de entrevistas semi-estruturadas sobre a experiência de participar nas intervenções serão conduzidas com 10 cuidadores, 10 pessoas com demência e 10 trabalhadores de conselhos de demência. As pessoas envolvidas na intervenção irão concluir inquéritos para fornecer feedback sobre as suas impressões sobre a intervenção e os seus benefícios e desafios. Isso ajudará a garantir que é aceitável, amigável e responsivo à gama de habilidades, necessidades e riscos encontrados.

WP4: Meses 30-52: multicêntricos, pragmático, único cego randomizado ensaio clínico controlado

(RCT) da intervenção social.

População: Critérios de elegibilidade irão incluir as pessoas com demência leve (CDR 0.5-1; Critérios de DSM-IV), a viver as configurações da Comunidade, que têm um familiar cuidador, disposto e aptos a participar do estudo, frequentando como novas nomeações nos serviços locais de memória. Para maximizar a possibilidade de generalização que recrutará de uma gama de serviços através do Reino Unido. A memória serviços nacionais acreditação programa (MSNAP) é presidido pelo Martin Orrell e inclui 55 serviços através do Reino Unido (41 credenciado e outros 14). Serviços de memória vão ser estratificados por eles terem acreditação. Novas normas introduzidas em resposta ao desafio do PM na demência exigem serviços para proporcionar oportunidades de pesquisa e manter uma lista de participantes que estão interessados. O envolvimento direto com MSNAP nos dá excelente acesso para os serviços que estão preparados para pesquisa garantir que alcançaremos o número de sites. Nossa pesquisa recente de quase 600 participantes encontrou que a qualidade da informação fornecida era pobre (Hodges et al., 2013). Recrutamento (meses de 30 a 40) terá lugar durante 10 meses (2 a 3 díades por serviço por mês) permitindo a todos os dados para o ponto final primário deve ser cobrada por mês 46. Ampla experiência de nossos outros ensaios multicêntricos recentes (por exemplo, HTA financiado CST individual para demência - neste momento a recrutar 30 + díades por mês de apenas 8 sites) demonstrou que esta taxa de recrutamento deve ser facilmente alcançável.

Intervenção: Os participantes irão ser randomizados em: (a) tratamento como usual, intervenção social de (b). A linha de base, 26 semana (principal ponto final) e semana 52 avaliações coletará dados sobre custos, incidentes adversos e os resultados. Isso é tempo suficiente para avaliar os efeitos estendidos da intervenção social e permitir uma certa deterioração mensurável de demência. O resultado do estudo mede dados de todo o tempo que pontos serão recolhidos pelos assistentes de pesquisa que serão cegos para alocação de grupo. Nós também vai realizar uma estimativa da integridade da cegueira.

Controle: Os serviços e intervenções disponíveis para pessoas com demência e familiares cuidadores, randomizados para receber TAU naturalmente variam entre e dentro de centros e podem mudar ao longo do tempo e também estará disponíveis para aqueles no grupo de intervenção social. Resultado primário: Bristol atividades de diário viver escala (BADLS) (dólares et al., 1996), o domínio funcional da independência, medido em 26 semanas.

BADLS é um cuidador Pontuação: instrumento com boa confiabilidade e validade, consistindo de 20 habilidades de vida diária básicas e instrumentais, tais como; vestir, tomar banho, preparação de alimentos e uso do telefone. BADLS mostra a sensibilidade de mudar ao longo do tempo (Byrne et al., 2000) e se correlaciona fortemente com declínio cognitivo e com a mudança em resposta à medicação anticolinesterásicos (Courtney et al., 2004). Avalia o nível de independência através de atividades de vida diária. Resultados secundários: (BADLS em 52 semanas).

Inventário de recibo de serviço de cliente (Beecham et al., 1992): The CSRI será adaptado para o estudo. Fornece dados estimar os custos de cuidados de demência, não remunerado cuidador entradas e impactos mais amplas do cuidador e é necessária para todas as análises de custo. Isto com precisão registra o uso de drogas, serviços e quaisquer alterações que ocorrem. Pedimos que os prestadores de cuidados e pessoas com demência de ambos os grupos para completar as listas de verificação semanais do intervalo e frequência de suas outras atividades.

ADAS-Cog (Rosen et al., 1984): breve, amplamente utilizado teste de função cognitiva, com bom

confiabilidade e validade, que mede a gravidade dos sintomas cognitivos mais importantes de demência. Isso é necessário para avaliar o funcionamento cognitivo ao longo do tempo.

DEMQOL (Smith et al.2005): mede cinco domínios da qualidade de vida e tem boa confiabilidade e validade. Pesquisas recentes tem derivado pesos de preferência para derivar utilitários

de valores DEMQOL para cálculo de qualidade ajustada de anos de vida (QALY) para económica

avaliações e nós usará estas medidas em nossa análise.

CASP 19 (Hyde 2003): Esta é uma medida de satisfação de necessidades de 19 item da qualidade de vida na velhice com 4 domínios-chave: controle, autonomia, prazer e auto-realização.

Cronometrado e ir teste: (Podsiadlo 1991): um teste confiável e válido para quantificação funcional

mobilidade, útil no seguinte alteração clínica ao longo do tempo. A pessoa é observada e cronometrada

enquanto ele se levanta de uma cadeira de braço, anda 3 metros, transforma, caminha em volta e senta-se novamente. O teste é rápido, não requer nenhum equipamento especial ou treinamento e é facilmente realizado. Número de contactos sociais e actividades sociais por semana: incluída como uma medida de funcionamento social que pode melhorar após a intervenção.

Resultados do cuidador: qualidade de vida: O EQ - 5D (grupo EuroQoL, 1990) fornece um perfil descritivo e o valor de índice único para o estado de saúde que pode avaliar a qualidade de vida dos cuidadores

e derivar utilitários para cálculo de QALY (Charlesworth et al., 2005).

Saúde mental: GHQ-28 (Goldberg e Hillier, 1979) amplamente utilizado na investigação de cuidador e abrange a ansiedade, depressão, insônia, disfunção social e sintomas somáticos.

Lista de verificação de fidelidade: uma lista de verificação será desenvolvida para cuidadores e pessoas com demência para auto -

fidelidade de taxa para a intervenção social usando 12 de domínios do Michie em relação ao identificar e compreender a mudança de comportamento e implementação.

Estudo qualitativo: este será executado juntamente com o RCT para investigar o impacto experiente da intervenção. Uma entrevista longitudinal de 18 meses e estudo focado-observacional, com

uma amostra intencional de 20 participantes e seus cuidadores na intervenção e controle braços (totais 40 díades). Os métodos de amostragem e coleta de dados basear os princípios descritos na WP2 para fornecer dados sobre as formas em que a intervenção e o tratamento como de costume estão sendo contextualizada em práticas e experiências da vida cotidiana. A amostra, recrutada no início WP4, permitirá a comparação de experiências nos dois braços ao longo do tempo.

Unidade de ensaios clínica: Registro de pacientes e randomização para braço de tratamento pelo código de intervenção cego será através de um serviço baseado na web, gerido pela PRIMENT. Randomização

vai ser estratificada por centro. Pessoas com demência e seus cuidadores familiares que satisfaçam o

critérios de entrada, incluindo o consentimento informado/parecer favorável serão elegíveis. Informação de base essencial será gravada no momento da inscrição e verificada de elegibilidade. Para avaliar a possibilidade de generalização que será mantido um registro de pessoas que satisfazem os critérios de entrada para o julgamento, mas não são randomizadas; Este será composto de detalhes clínicos e demográficos básicos, bem como as razões para não consentir a randomização.

Análises: Análise descritiva utilizando meios (com SD), medianas (com intervalos de IQ), contagens e proporções serão usadas conforme o caso resumir as características da linha de base de

os participantes. Um modelo de regressão linear, permitindo a clusterização e ajuste para de base BADLS e o fator de estratificação serão usados para comparar a semana 26 BADLS entre os grupos intervenção e controle sociais. Se os pressupostos de normalidade não estão satisfeitos, uma transformação apropriada será usada. Modelos de regressão adequado permitindo cluster serão usados para analisar os resultados secundários. Nós também conduzirá uma análise secundária para examinar o efeito da intervenção ao longo do tempo, na BADLS, em 26 e 52 semanas usando um modelo de regressão que permite o agrupamento no âmbito dos serviços de memória, medidas repetidas e ajustando para valores de tempo e de base. Os resultados de todas as análises secundárias serão tratados como exploratória e apresentado como estimativas com intervalos de confiança de 95%. Preconceito devido à falta de dados será investigado e, se necessário, realizarão uma análise de sensibilidade (tendo em conta a natureza em cluster de dados) para avaliar o impacto de dados ausentes. As análises se baseará na intenção de tratar. Será preparado um plano de análise mais detalhado mais perto a etapa de análise.

Tamanho da amostra: A pontuação média do BADLS em pessoas com demência leve é 8,7 com um SD de 8,4 (dólares, Haworth 2002). Uma diferença de 0,3 SD devido à intervenção (aproximadamente 2,5 pontos para

BADLS) é considerado clinicamente importante. Com base em um teste t de duas amostras para o

análise primária, no total de 350 participantes é necessária para detectar um tamanho de efeito de 0,3 SMD usando uma potência de nível de significância e 80% de 5% (Stata versão 12). Uma vez que este é um julgamento de cluster randomizado podemos ter inflacionado o tamanho da amostra de 520 usando um tamanho de cluster média de

17 (com base no número de participantes disponíveis por cluster após permitindo a 15% de atrito) e ICC de 0.015 e 15% atrito (ambos estimados com base na avaliação de demência HTA REMCARE). Um mínimo de 26 clusters, portanto, é necessário.

Análise econômica: Custos para a análise preliminar serão conduzidos do NHS e perspectiva de serviços de assistência social com base no período do dentro-julgamento, com uma análise secundária

numa perspectiva social que irá incluir o impacto sobre os prestadores de cuidados e custos de outros departamentos do governo. Utilização dos recursos para a intervenção social incluirá o custo da intervenção incluindo o custo de implementação e quaisquer custos de treinamento. Para ambos os grupos os custos incluirá medicação e uso de recursos de assistência social e saúde e para o alojamento de análise social, assistência social, emprego impacto eventualmente e o custo para a sociedade e o cuidador de cuidador tempo para cuidadores não remunerados. Nós calcularemos que o custo incremental por QALY ganho da intervenção social em relação aos cuidados habituais. Uso de recursos dados serão coletados usando uma versão modificada do estoque de recibo de serviço de cliente (CSRI) para a demência e vão ser o custo alocados usando nacionalmente publicado os custos unitários. Os resultados incluem o julgamento resultado primário (BADLS) e QALY. QALY será calculado usando dados do julgamento na sobrevivência e saúde qualidade de vida. O

último será medido usando DEMQOL e DEMQOL-Proxy. Nós baseará os cálculos de QALY as medidas DEMQOL-U e DEMQOL-Proxy-U, que foram construídos para uso em avaliações econômicas, permitindo QALY a medir para pessoas com demência (Rowen et al., 2011). A análise do ponto de vista da sociedade também irá incluir uma análise do impacto da intervenção na QALY para familiares e cuidadores, medidos usando a EQ - 5D (www.euroqol.org). Nós calcularemos o custo incremental por mudança no BADLS da intervenção social em relação aos cuidados habituais. Uma análise de impacto do orçamento irá analisar qual seria o custo total do NHS se a intervenção foi implementada nacionalmente. A análise preliminar será para a duração do julgamento (52 semanas), mas nós desenvolveremos um modelo analítico de decisão, incorporando a informação da ELSA, extrapolar os custos e resultados Além do fim do julgamento, levando a um horizonte de tempo de vida. Intervalos de confiança e a probabilidade de que a intervenção é rentável para um valores de intervalo de voluntariedade pagar por um QALY ganho para a análise preliminar serão construídos usando inicialização não-paramétricos com substituição. Análises de sensibilidade total determinística e probabilística serão conduzidas para o modelo analítico de decisão.

Amostra de Florianópolis: A intervenção social será traduzida, adaptada e pilotada no Brasil para verificar a viabilidade e a oportunidade de implementá-lo em um país diferente. O serviço de memória de Florianópolis baseia-se no sul de Santa Catarina Universidade (UNISUL). O serviço de memória tem uma localização central com bons acessos e não há transporte público gratuito para os mais de 60. É integrado com os serviços comunitários, incluindo a prática familiar, geriatria, Neurologia, psiquiatria, psicologia e fisioterapia. O serviço tem duas enfermeiras, neuropsicólogos e 8 estudantes de medicina. Investigações, por exemplo, exames de sangue e exames cerebrais são fornecidas pelos recursos do SUS (sistema de saúde brasileiro). WP5: Meses 0-60: desenvolvimento de carreira e capacitação:

Isto irá apoiar o caminho para cargos acadêmicos em envelhecimento e demência cuidados pesquisa do nível de estudante assistente/PhD pesquisa, através de pós-doutorado e altos níveis de pós-doutorado. Prevê-se até ao final do PRIDE vários dos pesquisadores do programa estará em uma posição ideal para ser promovido a professor ou professora lugares a juntar-se a escada da carreira acadêmica formal. Oportunidades de desenvolvimento de carreira incluem 3

ESRC financiado studentships PhD plus 3 combinado UCL financiado studentships PhD em áreas-chave. Além disso, 2 pós-docs altamente talentosos já foram identificadas como sendo apropriado para postos-chave dentro de PRIDE. Dr Vasiliki Orgeta tem uma psicologia do envelhecimento a fundo e comanda um grande julgamento de HTA financiado desenvolvendo e avaliando a terapia de estimulação cognitiva individual (CST) seria adequado para promoção ao posto de gerente de programa. Dr Elisa Aguirre tem um fundo em clínica e saúde psicologia e Gerontologia, desenvolvido e coordenado a manutenção julgamento CST e seria apropriados para o pós-doutorado em psicologia. UCL também está fornecendo 2 bolsas novas e um posto acadêmico sênior em Gerontologia para desenvolver a capacidade de investigação. Para os pesquisadores de todos os associados com o programa, nós desenvolveremos um sistema interdisciplinar mentor com um programa de desenvolvimento profissional contínuo. Isto irá incluir oportunidades (1) assumir papéis em pacotes de trabalho, (2) desenvolvem/projetos de engajamento público de chumbo (3) organizar

seminários para pares/praticantes, (4) apresentações em conferências, (5) gravar trabalhos acadêmicos e materiais para o público. Este pacote de trabalho também irá fornecer uma plataforma internacional para os investigadores europeus desenvolver as habilidades de pesquisa necessária, habilidades e conhecimentos. Academia INTERDEM terá repercussão internacional, melhorar os cuidados de demência, fomentando a colaboração na investigação, melhorar a troca de conhecimento e desenvolvimento de pesquisadores Júnior. INTERDEM é a maior rede mundial de internacional para investigação de cuidados de demência e fornece a infra-estrutura ideal para este objetivo. Além do desenvolvimento

da investigação Pan-Europeia no início, oportunas e de qualidade de intervenções psicossociais em demência, declaração de missão do INTERDEM é ativamente divulgar isto e melhorar a prática, a política e a qualidade de vida das pessoas com demência e os seus apoiantes, em toda a Europa, que se encaixa muito bem o objectivo da presente proposta. Vamos construir sobre o sucesso coorte de pesquisadores vem através de programas de concessão principal liderados pelos requerentes do Reino Unido e a Comunidade INTERDEM. A Academia INTERDEM irá incluir: (1) viagem troca de bolsas de estudo para alunos de doutoramento e pós pesquisadores Doutor, permitindo-lhes para passar 3 meses em outro centro de investigação INTERDEM. Programa semestral (2) A para estudantes/investigadores que compreende: um) seminários para discutir seus trabalhos com colegas e acadêmicos sênior. b) especialista em oficinas e masterclasses para desenvolver ideias de pesquisa e experiência na metodologia de pesquisa psicossocial. (3) a Academia INTERDEM irá organizar conferências internacionais anuais para promover a excelência em pesquisa em ciências sociais no cuidado de demência, convidando os principais decisores políticos EU.

Apoio institucional: esta é uma aplicação conjunta da UCL faculdade de Ciências do cérebro (FBrS) e corpo docente dos Ciências de saúde da população (FPHS) e se alinha com as estratégias da faculdade no que se refere esta importante doença. Demência constitui um significativo indivíduo, família e encargos sociais e tem, portanto, ambas as dimensões de saúde pública e clínicos que exigem urgente atenção multidisciplinar. Para este fim, os diretores da faculdade propor para apoiar a aplicação, se for bem sucedida, com mais investimentos, tanto internamente e com outros financiadores e colaboradores, que incluem: um post de Gerontologia clínica acadêmico sênior; duas bolsas de estudo; três bolseiros de doutoramento. Existem outros meios pelos quais as faculdades vão apoiar o trabalho e garantir seu sucesso. FPHS, o desenvolvimento de dois novos institutos, da metodologia & ensaios clínicos e de informática em saúde, ambos constituirá substantiva competência metodológica de PRIDE e em FBrS, nomeações sênior na neurodegeneração e neuroproteção nos premiados recentemente

£20 M Leonard Wolfson Experimental Neurology centro (LWENC) fornecerá suporte complementar para este programa de investigação.

Revisão de conjuntos de dados - incluído no formulário da web

Abordagem de engajamento dos usuários de pesquisa - temos uma abordagem proactiva, abrangente e flexível para envolver todos os potenciais usuários de pesquisa (ver percursos para o impacto). Vamos seguir boas práticas estabelecidas no ESCUDO e outros programas de investigação para melhorar constantemente o envolvimento dos cuidadores e pessoas com demência no desenvolvimento, governança e a divulgação de pesquisa, por exemplo, através da identificação de prioridades para a pesquisa por falar com os usuários e os prestadores de cuidados. Trabalhamos em conjunto com o grupo DENDRON PPI e em parceria com a preocupação de idade e unindo os educadores (da caridade demência UK). Envolvimento do paciente e público: seguimos a boa prática de nossas outras pesquisas envolvendo cuidadores e pessoas com demência na concepção, entrega, governança e divulgação da pesquisa. Desenvolvendo esta proposta que consultamos 18 pessoas com demência, 14 cuidadores e 7 funcionários de cuidados, de 2 casas de cuidados, 2 centros comunitários, além do grupo DENDRON PPI. DENDRON PPI deu apoio 'muito forte' para este estudo devido a ênfase envolvendo pacientes e cuidadores produtivamente por toda parte. Pessoas destacou o tabu da demência, a gradual perda de identidade e a necessidade de manter a autonomia. Os componentes qualitativos em WP2 e WP4 incluirá pesquisadores treinados, com suporte ponto a ponto, quem são eles próprios com demência que irá reforçar ainda mais o foco na e validação da experiência em pessoas com demência. Isto irá refletir a experiência da equipe de pesquisa de pesquisa colaborativa e participativa. PRIDE - a justificação dos recursos: os custos refletem o expressivo volume de trabalho e experiência exigida neste programa de pesquisa de 5 anos. 1.1.14 para 31.12.18

Diretamente incorridos: custos de pessoal

Gestor do programa: este senior postar a necessária para configurar e gerenciar o programa e supervisionar a pesquisa assistentes e psicologia post doc. envolvidos na análise dos resultados e escrever.

Administrador do programa: Este administrador sênior post para apoiar a coordenação do programa que irá incluir o apoio administrativo para o gerente de programa, organização de fotocópia, reunião, ligação entre investigadores e centros e suporte para os centros internacionais.

Psicologia do investigador postdoctoral: este post é necessário para o desenvolvimento da coorte de serviços de memória e suporte para RAs, revisão sistemática da literatura, o desenvolvimento e

pilotagem da intervenção social e implementação da intervenção social na rede

Sociologia do investigador postdoctoral: este post é necessário para a recolha de dados qualitativos e o apoio e supervisão dos pesquisadores PPI e RAs também envolvido em dados

colecção. Este post também vai levar na análise e escrever de material qualitativo.

Assistentes de pesquisa (RA): Os assistentes de pesquisa serão necessários para recrutamento e

coleta de dados em ambos os estudos qualitativos e quantitativos. Isto incluirá a participação no desenvolvimento e testes da intervenção social. Os RAs estarão envolvidos em vários workpackages cada um dos quais envolvem o recrutamento e as avaliações dos participantes: recrutamento WP2ii da memória serviços coorte (600); WP2iii (100 x 2 entrevistas qualitativas); WP2iv (25 x 4 entrevistas qualitativas); WP3 (assist com 16 grupos de foco; campo de testes da intervenção social com 20 díades; pilotagem de intervenção com 40 díades e auxiliando com 40 entrevistas qualitativas). Para WP4 (RCT), baseado em nossa experiência anterior no estudo REMCARE para recrutamento esperaríamos de cerca 3 díades paciente/cuidador para cada um recrutado de tela. Supondo que nós pode recrutar um terço (200) da coorte serviços memória assim precisamos tela 320 x 3 díades (960) a fim de recrutar o 520 para a rede Cada um dos pares de 520 exigiria 3 avaliações (linha de base/6/12 meses) fazendo 1560 em todos. Supondo que o RAs estão envolvidos com metade as avaliações qualitativas, isto significa participantes contatos para  $2520 + 96 + 750 = 3366$  triagem/avaliações no total, mais o tempo de viagem. Também é necessário tempo para configurar o projeto

em cada área, participar de reuniões/conferências/formação, anual de licença e a entrada e verificar os dados. Isso significa que 3 RAs são necessários 3 anos cada.

PRIMENT de testes de unidade: Este é um projeto complexo, que requer uma excelente gestão de julgamento, e PRIMENT é uma unidade de ensaios clínicos bem estabelecida com uma reputação crescente. Um

experiente coordenador de julgamento sênior irá supervisionar a gestão do julgamento e será

supervisione o julgamento gerente o julgamento responsabilidades incluirão a coordenação do dia-a-dia do julgamento do outro lado dos 26 centros, recrutamento, coleta de dados e a conclusão do julgamento e escrever. Este nível de responsabilidade requer certos conhecimentos e experiência e este post, portanto, tem sido orçamentado no grau 7. O assistente de pesquisa será o julgamento gerente de suporte e prestar assistência com auditorias e processos de garantia de qualidade. O Secretário julgamento fornece apoio administrativo, incluindo a preparação de pacotes de dados, fotocopadora, organização de reuniões e ligação entre pesquisadores e centros. Estatístico: Este pós-doutorado inclui dois aspectos principais: julgamento estatístico responsável por supervisionar os procedimentos de randomização, o conjunto de cima e de gerenciamento de análise de dados o banco de dados e preparar relatórios para o DMEC supervisionado por RO; e análise complexa de conjuntos de dados ELSA supervisionados por RO e ASt. Isto implicará também a ligação com AX/EO sobre a análise da amostra Florianópolis.

Economista da saúde: A complexidade dos dados custo e dados de ELSA e a necessidade de análises adequadas exige o envolvimento de um economista de saúde pós-doutorado supervisionado por Prof Morris.

£48000 - diretamente incorridos:

Deslocação e: £48000

Viagens para avaliações: despesas de viagem são necessárias para as avaliações 3572/contatos custeados £ 8 por visite pelo transporte público/carro: £28576

Outras despesas de viagem: viagem entre locações, viajar para reuniões: £11830

Conferências nacionais e internacionais (Alzheimer Europe, International de doença de Alzheimer, International Psychogeriatric Association): viajar, subsistência: £7594

Diretamente incorridos: outros custos:

£31500 consumíveis: questionários fotocópias e desfechos, laser cartuchos de toner, papelaria e envio de questionários, software NVIVO para análise qualitativa.

£12000 equipamentos: computadores 7 x 640 £ = £4480, impressora laser £470 x 2. Telefones móveis

precisava ser capaz de entrar em contato com pesquisadores e para a equipe de segurança pessoal £940 x 7 = £6580.

£10000-suporte e desenvolvimento de site: promover programa de PRIDE e atuar como recurso para o pessoal (baseado na web protocolos, procedimentos habituais de funcionamento etc).

Recrutamento de £1500 e os custos de publicidade para o pessoal empregado diretamente no projeto

£8000 custos das reuniões (por exemplo, PSC/DMEC) £1600 x 5 anos: aluguer de quarto, viagem & subsistência.

£39300 custos de instalação de banco de dados e randomização

Formação de pessoal 24000, £: incluindo cursos em metodologia de investigação/governança/BPC.

£16000 produção de manuais e DVDs: os custos de divulgação, taxas de conferência (veja acima)

Custos da participação de coapplicant e usuário/cuidador cuidador: £55000

Custos de pesquisadores pares: 8 pesquisadores x20 horas x 20 libras por hora (IMPLICAM taxas) =

£3200, tempo PPI: formação de conselheiros de demência 40 horas x 20 libras = £1600

Tempo de coapplicant PPI (2 cuidadores - David Prothero e Ula Htay): 50 horas / ano x 5 anos x

£20 x 2 = £10000

Despesas/viagens/telefone de coapplicant PPI custos/consumíveis = £2000

Taxas de conferência, deslocação e para pessoas com demência e cuidadores presentes & presente em conferências/eventos: £3000

UK de DEMÊNCIA: Financiamento (£4500 x 5 anos) para apoiar unindo os prestadores de cuidados (demência cuidadores organização parte da demência UK) para cuidador/pessoa com demência envolvimento/apoio em estudos: £22250

PREOCUPAÇÃO de IDADE: Financiamento para apoiar o tempo Andrew Haines (£2000) e apoio para a formação de conselheiros de demência: custos, Aluguer de sala, subsistência 10950 £ o pessoal.

Diretamente alocados: consulte funções do pessoal

Exceções: 3ft Studentships PhD baseado no centro de formação doutoral UCL (economia & Econometria, psicologia/Sociologia, psicologia da saúde) (6-54), incluindo as taxas, as despesas admissíveis estipêndio.

Custos internacionais:

(1) £139000 - custa no EXTERIOR - para o Brasil: PI tempo Xavier £26708 e & D'Orsi' £29040, tempo de assistente para estudo epidemiológico & viabilidade de intervenção social

experimental e adaptação de materiais para o Brasil £64526, outras despesas e encargos gerais de investigação £18726.

(2) £113000 - no EXTERIOR: INTERDEM Academia: Pesquisador viajando bolsas 8 x £3500; suporte admin & tempo do Prof Verhey £55000; oficinas/masterclasses, viagens, Aluguer de quarto anos de conferência organização £6000 x 5 = £30000.

Indirectos e Estates: ver formulário principal

Custos de NHS: ver anexo



Professor Martin Orrell

Professor of Ageing and Mental Health, Unit of Mental Health Sciences, University College London.

#### Education/ Qualifications

2007 Fellow of the British Association of Medical Managers (BAMM) 2001

Fellow of the Royal College of Psychiatrists (FRCPsych)

1994 Doctor of Philosophy (PhD, Institute of Psychiatry, University of London) 1988

Member of the Royal College of Psychiatrists (MRCPsych)

1982 Bachelor of Medicine, Bachelor of Surgery (BM, BS, Nottingham University) 1980

Bachelor of Medical Sciences (BMedSci, Hons, Nottingham University)

#### Professional history

2004- Professor of Ageing and Mental Health, Department of Mental Health Sciences, University College London.

2000- Honorary Consultant Old Age Psychiatrist, North East London Foundation Trust

2001- Associate Medical Director/Director for Research and Development, North East London Foundation Trust

2003-2009 Clinical Director/Associate Medical Director, Mental Health Services for Older People, North East London Foundation Trust

1991-2004 Senior Lecturer/Reader in Psychiatry of Ageing, University College London

#### Selected relevant publications

Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M (2003) An RCT investigating the effectiveness of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *Brit J Psychiat* 183, 248-254.

Knapp M, Thorgrimsen L, Patel A, Spector A, Hallam, A, Woods B, Orrell M (2006) Cognitive Stimulation Therapy for dementia: is it cost effective? *Brit J Psychiat* 188, 574-580.

Orrell M, Hancock G, Hoe J, Woods B, Livingston G, Challis D (2007) An RCT to meet the needs of people with dementia living in residential care. *Int J Geriatr Psychiat*, 11, 1127-34.

Moniz-Cook E, Orrell M et al for the INTERDEM group (2008) A European Consensus on outcome measures for psychosocial interventions in dementia care. *Aging Ment Health*. 12, 14-29.

Miranda-Castillo C, Galboda K, Oomman S, Olojugba C, Woods B, Orrell M (2010) The unmet needs, social networks and quality of life of people with dementia living at home. *Health Qual Life Outcomes* <http://www.hqlo.com/content/8/1/132>.

#### Relevant current and recent research grants

2006-2011 NIHR/HTA - Trials grant: £2,194,000 - HTA-SADD study of antidepressants for depression in dementia – a definitive multicentre pragmatic randomised controlled trial of clinical and cost effectiveness (PI: S BANERJEE, G Livingston, M Orrell and others)

2007-2012 NIHR - Programme Grant: £1,981,952 - Support at Home - Interventions to Enhance Life in Dementia (SHIELD) (PI: M ORRELL, B Woods, I Russell, D Challis, E Moniz-Cook, M Knapp, G Charlesworth, J Wilson)

2007-2012 NIHR - Programme Grant £1,999,514 - DEMCARE Management of challenging behaviour in dementia at home and in care homes. (PI: E MONIZ-COOK, A Mason, C Mozley, B Woods, I Russell, R Jones, I Markova, P Camp ion, A Hilton, G Stokes, I James, M Downs, M Orrell)

2007-2011 NIHR/HTA - Trials Grant: £1,237,018 - REMCARE - Reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers: pragmatic 8-centre trial of joint reminiscence and maintenance v usual treatment. PI: B WOODS, M Orrell, I Russell, E Moniz-Cook, E Bruce, RT Edwards, J Keady).

2009-2010 Medical Research Council: £50,000 - Challenges and healthy ageing: the role of resilience across the life course (ResNet) (\*G WINDLE B Woods, V Burholt, Gopal Netuveli, Cherie McCracken, Richard Mitchell, Kate Bennett, A Sacker, M Orrell, D Naylor)

2009-2014 NIHR - Programme Grant: £1,998,346 - An Optimized Person Centred Intervention to Improve Mental Health and Reduce Antipsychotics amongst People with Dementia in Care Homes. (PI: C BALLARD, J Fossey, M Orrell, J Murray, R Howard, M Knapp, E Moniz -Cook , B Woods, I Russell, S Day, D Aarsland, B Woodward-Carlton, E McLaughlin E).

2010-2014 NIHR/HTA - Trials Grant: £1,273,286 - Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST Trial). (PI: M ORRELL, B Woods, I Russell, E Moniz-Cook, M Knapp, A Spector, A Burns).

2010-2013 NIHR Research for Patient Benefit (RfPB) Programme £237,210 - "I can't forget to worry": A pilot randomised controlled trial of CBT for anxiety in people with dementia. (PI: A SPECTOR, M Orrell, G Charlesworth, A Qazi, J Hoe, S Saffer, M King)

2012-2016 NIHR - Programme Grant £1,999,845 - Valuing Active Life In Dementia (VALID) (PI: ORRELL M, Mountain G, Russell IT, Sackley C, Challis D, Moniz-Cook E, Vernooij -Dassen M, King M, Hill J, Brouder J, Morris S, Poland F, Omar R, Michie S, Wenborn J, Rooks S)

### Research outputs, innovation and development that have improved NHS service provision

Involved in 6 Cochrane reviews on the effectiveness of different treatments for dementia. With Bob Woods developed and evaluated CST a useful and cost effective therapy for dementia with a similar effect size to drug treatments. CST is recommended in NICE dementia guidelines, widely used and published as a manual in the USA and UK. [www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com).

Led the development of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) an effective, valid, and reliable assessment of needs, widely used in the UK and Europe to map needs/evaluate services. A book including a manual was published in 2004. [www.ucl.ac.uk/cane](http://www.ucl.ac.uk/cane).

## ELISA AGUIRRE

### Education/ Qualifications

1999- 2001	BSc in Health Psychology	Deusto University, Spain
2001- 2003	MPhil in Health Psychology	Deusto University, Spain
2008	MSc Gerontology	Vrije University, Netherlands
2008-20 12	PhD (submitted)	University College London

### Professional history

2008-To date	Research Assistant SHIELD programme	University College London and NELFT
2005-2008	Outreach and development worker	Alzheimer's Society

### Publications

- Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrell M. (2012) Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* ; Issue 2. Art. No.: CD005562. DOI:10.1002/14651858.CD005562.pub2.
- Aguirre E., Woods B., Spector A., Orrell M. (2012) Cognitive stimulation for dementia: A review of the evidence of effectiveness from Randomised controlled trials. *Aging Research Reviews*, 10.1016/j.arr.2012.07.001.
- Spector A, Aguirre E, Orrell M. (2010) Translating Research Into Practice: A Pilot Study Examining the Use of Cognitive Stimulation Therapy (CST) after a one-day training course. *Non- pharmacological Therapies in Dementia Journal*; 1 (1) 61-70.
- Aguirre E., Spector A., Hoe J., Streater A., Russell IT., Woods RT., Orrell M. (2011) Development of an evidence- based extended programme of maintenance cognitive stimulation therapy (CST) for people with dementia. *Non-pharmacological Therapies in Dementia Journal*, 1 (3) 198- 215.
- Aguirre, E., Spector, A., Streater, A., Burnell, K., Orrell, M. (2011) Service users' involvement in the development of a maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) programme: A comparison of the views of people with dementia, staff and family carers. *Dementia*, 10 (4) 459–473.
- Aguirre, E., Spector, A., Hoe, J., Russell, TI., Knapp, M., Woods, TR., Orrell M. (2010) Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for dementia: A single-blind, multi-centre, randomized controlled trial of Maintenance CST vs. CST for dementia. *Trials*, 11:46.
- Aguirre E., Hoare Z., Streater A., Spector A., Woods B., Hoe J., Orrell M. (2012) Cognitive Stimulation Therapy (CST) for people with dementia- who benefits most?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10.1 002/gps.3 823.
- Aguirre E., Spector A., Hoare Z., Streater A., Woods B., Streater A., Donovan H., Hoe J., Russell I., Orrell M. Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for dementia: A single -blind, multi- centre, randomized controlled trial of Maintenance CST vs. CST for dementia. *BMJ*, submitted
- Aguirre E., Spector A., Streater A., Hoe J., Woods B. and Orrell M (2011). Making a Difference 2: Volume Two: An Evidence-based Group Programme to offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to people with dementia Hawker Publications: UK.
- Streater A., Spector A., Aguirre E., Hoe J., Hoare Z., Woods R., Russell I., Orrell M.(2012) Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) in practice: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 13:9

Professor David Challis,

Professor of Community Care Research and Director PSSRU, School of Community Based Medicine, University of Manchester

#### Education/ Qualifications

B.A. (Social Science) Class 2, Division 1; (Honours). University of York. Certificate in Education, University of Birmingham.

Certificate in Psychiatric Social Work (C.Q.S.W.), University of Manchester.

M.Sc. University of Manchester

Ph.D. University of Kent

#### Professional history

1996– present: Professor of Community Care Research and Director PSSRU, School of Community Based Medicine, University of Manchester..

1994– 1996: Professor of Social Work and Community Care, PSSRU, University of Kent.

1989 – 1994: Reader in Social Work and Social Care, PSSRU, University of Kent

1986 – 1989: Assistant Director and Senior Research Fellow, PSSRU, University of Kent.

1976 – 1986: Research Fellow, PSSRU University of Kent.

1971 – 1976: Psychiatric Social Worker in Lancashire and Salford

#### Selected publications

Challis D, Clarkson P, Williamson J, Hughes J, Venables D, Burns A, Weinberg A. (2004) The value of specialist clinical assessment of older people prior to entry to care homes, *Age and Ageing*, 33, 25-34.

Abendstern, M., Reilly, S., Hughes, J., Venables, D. and Challis, D. (2006) Levels of integration and specialisation within professional community teams for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 77-85.

Venables, D., Reilly, S., Challis, D., Hughes, J. and Abendstern, M. (2006) Standards of care in home care services: A comparison of generic and specialist services for older people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10, 2, 187- 194.

Reilly, S., Venables, D., Hughes, J., Challis, D. and Abendstern, M. (2006) Standards of care in day hospitals and day centres: a comparison of services for older people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 460-468.

Worden, A., Challis, D. and Pedersen, I. (2006) The Assessment of Older People's Needs in Care Homes. *Aging and Mental Health*, 10, 5, 549-557

Sutcliffe, C., Burns, A., Challis, D., Mozley, C.G., Cordingley, L., Bagley, H. and Huxley, P. (2007) Depressed Mood, Cognitive Impairment and Survival in Older People admitted to Care Homes in England, *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 708-715.

Tucker, S., Hughes, J., Burns, A. and Challis, D. (2008) The balance of care: Reconfiguring services for older people with mental health problems. *Aging and Mental Health*, 12, 81-91.

Hughes, J., Bagley, H., Reilly, S., Burns, A., Challis, D. (2008) Care Staff working with people with dementia: Training, knowledge and confidence, *Dementia*, 7, 227-23 8

Reilly, S., Abell, J., Brand, C., Hughes, J., Berzins, K. and Challis, D. (2011). Case management for people with long term conditions: impact upon emergency admissions and associated length of stay. *Primary Health Care Research and Development*, 12, 223-236

Clarkson, P., Challis, D., Davies, S., Donnelly, M., Beech, R., Hirano, T. (2010). Comparing how to compare: an evaluation of alternative performance measurement systems in the field of social care. *Evaluation*, 16, 59-79.

Manthorpe, J., Stevens, M., Rapaport, J., Jacobs, S., Challis, D., Wilberforce, M., Netten, A., Knapp, M. & Glendinning, C. (2010). Gearing Up for Personalisation: Training Activities Commissioned in the English Pilot Individual Budgets Sites 2006-2008. *Social Work Education*, 29(3), 319-331.

Abendstern, M., Hughes, J., Clarkson, P., Sutcliffe, C. Wilson, K. and Challis, D. (2010). 'We need to talk': communication between primary care trusts and other health and social care agencies following the introduction of the Single Assessment Process for older people in England. *Primary Health Care Research and Development*, 11, 61-71.

Clarkson, P., Hughes, J., Challis, D., Linda Thorley and Carole Kilshaw. (2010). Targeting, Care Management and Preventative Services for Older People: The Cost-Effectiveness of a Pilot Self-Assessment Approach in

One Local Authority. *British Journal of Social Work*, 40, 2255-2273

- Reilly, S., Hughes, J. and Challis, D (2010). Case management for long-term conditions: implementation and processes. *Ageing and Society*, 30, 125-155.
- Abendstern, M., Hughes, J., Clarkson, P., Sutcliffe, C. and Challis D. (2011). The pursuit of integration in the assessment of older people with health and social care needs. *British Journal of Social Work*, 41(3), 467.
- Stevens, M., Glendinning, C., Jacobs, S., Moran, N., Challis, D., Manthorpe, J., Fernandez, J.L., Jones, K., Knapp, M., Netten, A. and Wilberforce, M. (2011). Assessing the Role of Increasing Choice in English Social Care Services. *Journal of Social Policy*, 40, 257-274
- Tucker, S., Brand, C., O'Shea, S. Abendstern, M., Clarkson, P., Hughes, J. Wenborn, J. and Challis, D. (2011). An evaluation of the use of self-assessment for the provision of community equipment and adaptations in English Local Authorities. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(3), 119-128.
- Wilberforce, M., Harrington, V., Brand, C., Tucker, S., Abendstern, M. and Challis, D. (2011). Towards integrated community mental health teams for older people in England: progress and new insights. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 221.
- Abendstern, M., Harrington V., Brand C., Tucker S., Wilberforce M. and Challis, D. (2012). Variations in structures, processes and outcomes of community mental health teams for older people: A systematic review of the literature. *Aging & Mental Health*,
- Chengqiu Xie, Jane Hughes, Caroline Sutcliffe, Helen Chester & David Challis. (2012). Promoting Personalization in Social Care Services for Older People. *Journal of Gerontological Social Work*, 55, 2 18-232
- Clarkson, P. Abendstern, M. Sutcliffe, C. Hughes, J. Challis, D. (2012). Identification and recognition of depression in community care assessments: impact of a national policy in England. *International Psychogeriatrics*, 24(2), 261-269.

## Grants

- PSSRU at Manchester (core grant) Dept of Health (DH) £1.3 million 2006-2011 (PI)
- A systematic Assessment of The Single Assessment Process DH £335,000 2003-2007 (PI)
- National Evaluation of Individual Budgets Pilot Study DH £749,000 2006-2008 (Co -PI)
- The use of local metrics: performance measurement in social care for older people. ESRC £276,000 2006-2009 (PI)
- Shifting between hospitals and the community: Policy implications for care, clients and providers Canadian Institute for Health Research \$2,900,000 2006-2011 (Co-I)
- Enhancing the efficiency and Effectiveness of assessment in Social Care of Older People DH £266,000 2006-2008 (PI)
- National Trends and Local Delivery in Old age Mental Health Services, NIHR PGfAR £1.3 million 2007-2012 (PI)
- Health Care Support for Older People in Care Homes, BUPA £99,100, 2010-2012 (Co-I)
- National Evaluation of the Common Assessment Framework for Adults, DH, £1,453,290, 2010-2012 (Co-PI)
- Recognition of and Consultation for memory problems among South Asian Elders, NIHR RfPB, £202,661, 2011-2013 (PI)
- Resource allocation at the micro level in adult social care: determinants, methods and Guidance, NIHR SSCR, £528,000, 2011 -2014 (PI)
- RightTimePlaceCare: Improving health services for European citizens with dementia, EU, £240,344, 2010-2013 (Co -I)
- Senior Investigator Award, NIHR, £60,000, 2009 -2013
- Valuing Active Life In Dementia, NIHR PGfAR, £1,999,845 (Co-I)

## GEORGINA MARY CHARLESWORTH

Dr Charlesworth Georgina

Research Department of Clinical, Educational and Health Psychology, 1-19 Torrington Place, London

### Education/ Qualification

2009 PhD An evaluation of two psychological interventions for family carers of people with dementia. University of London

1997 Post Qualification Diploma in Cognitive Therapy. Clinical Distinction. Department of Continuing Education, University of Oxford.

1995 Doctorate in Clinical Psychology ClinPsyD  
School of Health Policy & Practice, University of East Anglia, Norwich.

1993 MPhil Psychopathology  
Pembroke College, University of Cambridge

1991 BA(Hons) Psychology (Natural Sciences Tripos) Class 2i.  
Converted to MA (Cantab) March 1995. Pembroke College, University of Cambridge

### Professional history (post-qualification)

2001 to date Lecturer , University College London & Honorary Consultant Clinical Psychologist, North East London (NHS) Foundation Trust 1998 –

2001 Alzheimer's Society Research Fellow (1.0wte)  
School of Health Policy and Practice, University of East Anglia. 1997 –

1998 Lecturer in Clinical Psychology (0.6wte)  
Doctoral Programme in Clinical Psychology, University of East Anglia Concurrently, Clinical Psychologist (0.4wte) North East Essex Mental Health (NHS) Trust

1995 - 1997 Clinical Psychologist (1.0wte)  
Elderly Division, North East Essex Mental Health (NHS) Trust

### Selected Publications

Charlesworth, G. (2008) Living with Dementia. In Murna Downs et al (eds) Excellence in Dementia Care: Principles and Practices. pp.285-300 Maidenhead: Open University Press, McGraw-Hill Education, 285-300.

Charlesworth, G. Higgs, F., Poland, F. (2008). Complementarity of welfare provision in the 'mixed economy' of care for carers of people with dementia: a longitudinal study: Full Research Report. ESRC End of Award Report, RES-000-22-2020. Swindon: ESRC

Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Reynolds, S., Mugford, M., Price, D., Harvey, I & Poland, F. (2008) Befriending carers of people with dementia: a randomised controlled trial. British Medical Journal, 336; 1295-1297

Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Thalanany, M. Mugford, M., & Poland, F. (2008) Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. Health Technology Assessment, 12, 4. <http://www.hta.ac.uk/1233>

Charlesworth, G, Tzimoula, X, & Newman, S (2007) Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): psychometric properties for use with carers of people with dementia. Aging and Mental Health, 11(2), 218-225.

Charlesworth, G., Tzimoula X., Higgs P. and Poland F (2007). Social Networks, Befriending and support for family carers of people with dementia. Quality in Ageing-Policy, Practice and Research, 8(2), 37-44.

- Wilson, E., Thalanany, M., Shepstone, L., Charlesworth G, Poland F, Harvey I, Price D, Reynolds S, Mugford, M (2009) Befriending Carers of People with dementia a cost utility analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 6 10-623.
- Charlesworth, G., Burnell, K., Beecham, J., Hoare, Z., Hoe, J., Wenborn, J. Knapp, M., Russell, I., Woods B., Orrell, M. (2011) Peer support for family carers of people with dementia, alone or in combination with group reminiscence in a factorial design: study protocol for a randomised controlled trial, *Trials*, 12:205 <http://www.trialsjournal.com/content/12/1/205> ('highly accessed')
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y.M, Au, A. Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R, Lee, S.E, Losada, A & Shyu, Y-I (2012) International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist* ,35(4), 3 16-355

#### Current academic supervision at UCL

2 x PhD (Secondary Supervisor); 1 x Clinical Psychology Doctorate (Primary Supervisor)

#### Grants (80K plus)

Lead Applicant/Chief Investigator for:

- |   |          |
|---|----------|
| 2007- 2008 ESRC Small Grant (RES-000-22-2020)   | £80,896  |
| Complementarity of welfare provision in the 'mixed economy' of care for carers of people with dementia: a longitudinal study (MECADA). Co-applicants Paul Higgs (UCL), Fiona Poland (UEA)   |          |
| 2002 –2006 NHS R&D Health Technology Assessment (HTA)   | £642,903 |
| Co-applicants: S Reynolds, I Harvey, D Price, F Poland, L Shepstone, M Mugford (UEA) 'Befriending and Costs of Caring' (BECCA) project. Cost –effectiveness RCT of befriending for carers of people with dementia (ISRCTN08 130075) |          |
| Plus Department of Health ad-hoc funding  | £104,305 |
| 1998 –2001 Alzheimer's Society Research Fellowship  | £122,465 |
| RCT of cognitive therapy vs support as usual for depressed carers of people with dementia (ISRCTN84429490)  |          |

Co-applicant for:

- |  |            |
|--|------------|
| 2010-12 NIHR Research for Patient Benefit (PB-PG-0609-18230).<br>"I can't forget to worry": A pilot randomised controlled trial of CBT for anxiety in people com demência. Lead Applicant: Aimee Spector   | £237, 210  |
| 2007 – 2012 NIHR Programme Grant for Applied Research<br>Support at Home – Interventions to Enhance Life with Dementia (SHIELD)<br>Lead applicant: Prof Martin Orrell, UCL   | £2million  |
| 2006- 2010 NHS R&D Health Technology Assessment (HTA)<br>Study of antidepressants for depression in dementia - a definitive multicentre pragmatic randomised controlled trial of clinical and cost effectiveness (HTA-SADD).<br>Lead Applicant: Prof Sube Banerjee, IOP. | £1,563,608 |

## ELEONORA d'ORSI

Dr Eleonora d'Orsi.

Lecturer in Epidemiology Department of Public Health, Federal University of Santa Catarina, Brazil

### Education/ Qualifications

1989	BDS	Medicina	University of Rio de Janeiro, Brazil
1992	Specialist Certificate	Public Health	Escola Nacional de Saçede Pœblica, Brazil
1996	MSc	Epidemiology/Public Health	Escola Nacional de Saçede Pœblica, Brazil
2003	PhD	Epidemiology/Public Health	Escola Nacional de Saçede Pœblica, FIOCRUZ, Brazil
2009	Post-Doctoral	Epidemiology/Public Health	Universidade Federal de São Paulo, Brazil
2012	Post-Doctoral	Epidemiology/Public Health	University College London, UK

### Professional history

January 2000- December 2005	Lecturer in Epidemiology, University of South of Santa Catarina, Brazil
August 2011- July 2012	Academic visitor, Department of Epidemiology and Public Health, University College London, London, UK
January 2006 to present	Lecturer in Epidemiology Department of Public Health, Federal University of Santa Catarina, Brazil

### Selected publications 2012 and in press

1. Corseuil, M. W., Schneider, I. J. C., Corseuil, H., Benedetti, T., D'orsi, E. Physical activity and environment perception among older adults: a population study in Florianópolis, Brazil. *Revista de Saçede Pœblica* , v.3, p.1 - 15, 2012.
2. Watanabe T, Knobel R, Suchard G, Franco MJ, D 8217 Orsi E, Consonni EB, Consonni M. Medical students' personal choice for mode of delivery in Santa Catarina, Brazil: a cross-sectional, quantitative study. *BMC Med Educ.* 2012 Jul 20;12(1):57.
3. Leal, M. C., Silva, A. A. M., Dias, M. A. B., Gama, S. G. N., Rattner, D., Moreira, M. E., Theme Filha, M. M., Domingues, R. M. S. M., Pereira, A. P. E., Torres, J. A., Bittencourt, S. D. A., D'orsi, E., Cunha, A. L., Leite, A. J. M., Cavalcante, R. S., Lansky, S., Diniz, C. S. G., Szwarcwald, C. L. Birth in Brazil: national survey into labour and birth. *Reproductive Health.*, v.9, p.1 - 18, 2012.
4. Benedetti, T., D'orsi, E., Schwingel, A., Chodzko -Zajko, W. "Convivência" groups: building active and healthy communities of older adults in Brazil. *Journal of Aging Research.* , v.20 12, p.612918 - ,2012.
5. Medeiros, F L, Xavier, A J, Schneider, I J C, Ramos, L R, Sigulem, D, d'Orsi, E. Digital inclusion and functional capacity of older adults living in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil (EpiFloripa 2009-2010). *Revista Brasileira de Epidemiologia (Impresso).* , v.15, p.106 - 122, 2012.
6. Aziz, Marina Meneses, Calvo, Maria Cristina Marino, d'Orsi, Eleonora Medicines prescribed to the elderly in a city in southern Brazil and the Municipal Medicines List. *Cadernos de Saçede Pœblica (ENSP. Impresso).* , v.28, p.52 - 64, 2012.
7. Weber Corseuil, Maru', Hallal, Pedro Curi, Xavier Corseuil, Hertton, Jayce Ceola Schneider, Ione, d& Safety from Crime and Physical Activity among Older Adults: A Population- Based Study in Brazil. *Journal of Environmental and Public Health.* , v.20 12, p.1 - 7, 2012.
8. Finucane, Mariel M, Stevens, Gretchen A, Cowan, Melanie J, Danaei, Goodarz, Lin, John K,



- Paciorek, Christopher J, Singh, Gitanjali M, Gutierrez, Hialy R, Lu, Yuan, Bahalim, Adil N, D'Orsi, E. National, regional, and global trends in body -mass index since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 960 country-years and 9.1 million participants. *Lancet (British edition)*. , v.377, p.557 - 567, 2011.
9. Corseuil, M. W., Schneider, I. J., Silva, D. A. S., Costa, F. F., Silva, K. S., Borges, L. J., D'Orsi, E. Perception of environmental obstacles to commuting physical activity in Brazilian elderly. *Preventive Medicine (1972)*. , v.53, p.289 -292, 2011.
  10. Rizzatti, K., Schneider, I. J. C., D'orsi, E. Epidemiologic profile of sun exposure in Florianópolis citizens. *Epidemiologia e Serviços de Saõde*. , v.20, p.459 -469, 2011.
  11. Aziz, M. M., Calvo, M. C. M., Schneider, I. J. C., Xavier, A. J., D `Orsi, E. Prevalence and factors associated with access to medication among the elderly in a city in southern Brazil: a population-based study. *Cadernos de Saõde Põblica (ENSP. Impresso)*. , v.27, p.1939- 1950, 2011.
  12. d `Orsi, E, Xavier, A J, Ramos, L R. Work, social support and leisure protect the elderly from functional loss: EPIDOSO Study. *Revista de Saõde Põblica (USP. Impresso)*. , v.45, p.685 - 692, 2011.
  13. Pinheiro, C E A, Peres, M A, d«Orsi, E . Increased Survival among lower birthweight children in Southern Brazil. *Revista de Saõde Põblica (USP. Impresso)*. , p.9 - 0, 2010.
  14. Xavier, A. J., D'orsi, E., Sigulem, D, Ramos, L R. Time orientation and executive functions in the prediction of mortality in the elderly: Epidoso study. *Revista de Saõde Põblica (USP. Impresso)*. , v.44, p.148 - 158, 2010 .
  15. Sakae, T M, Freitas, P F, D'orsi, E. Factors associated with cesarean section rates in a university hospital. *Revista de Saõde Põblica (USP. Impresso)*. , v.43, p.472 - 480, 2009.
  16. Gama, A S, Giffin, K M, Angulo-Tuesta, A, Barbosa, G P, D'orsi, E, Women's representations and experiences with vaginal and cesarean delivery in public and private maternity hospitals. *Cadernos de Saõde Põblica (ENSP. Impresso)*. , v.25, p.2480 - 2488, 2009.
  17. Schneider, I J C, D'orsi, E. Five-year survival and prognostic factors in women with breast cancer in Santa Catarina State, Brazil. *Cadernos de Saõde Põblica (ENSP. Impresso)*. , v.25, p.1285 - 1296, 2009.
  18. Schneider, I. J. C., Ribeiro, C, Breda, D., Skalinski, L. M., D'orsi, E. Epidemiological profile of the clientele in HIV Testing and Counseling Centers in Santa Catarina State, Brazil, 2005. *Cadernos de Saõde Põblica (ENSP. Impresso)*. , v.24, p.1675 - 1688, 2008.
  19. Xavier, A. J., Reis, S. S., Paulo, E. M., D'orsi, E. Time of adhesion to the Family Health Strategy protects elderly against cardiovascular and cerebrovascular accidents in Florianópolis, 2003 to 2007. *Ciõncia e Saõde Coletiva (Impresso)*. , v.13, p.1127 - 1132, 2008.

### Selected current grants

Issue Date: 0 1/08/2008

Grant Number: 569834/2008 2

Period: 01/08/2008-3 1/07/2011 (3 years)

Conselho Nacional de Desenvolvimento Cient'fico e Tecnolõgico, CNPq, Brazil

Title: Health Conditions of older adults living in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil, population based survey.

Major goal: To estimate prevalence and factors associated with health and social conditions of older adults

Amount: £20,000.00 (financial support), £12,480.00 (MSc and undergraduate scholarships)

## ANDREW HAINES

Mr Andrew Haines

Chief executive of Age Concern Havering

Successful chief executive for 21 years in a highly regulated and competitive environment for three similar but contrasting organisations. Proficient internal and external communicator, advocate and representative. Extensive knowledge of governance and organisational culture. National leadership experience including representing sector with government to ministerial level. Former and maintainer of key relationships with stakeholders, commissioners, allied and regulatory agencies; individual and corporate supporters. Demonstrable record for the innovatory creation of sustainable services that serve people well and reliably from a healthy corporate base.

### Education/ Qualifications

Education/teaching – Certificate of Education – Liverpool University

Social care & special education – Bachelor of Philosophy – Newcastle University

Psychology of Education – Master of Arts – Institute of Education - London

Management - Civil Service Top Management Programme

Currently in the final year of a taught MA in Society & Ageing in the Department of Gerontology at Kings College London

### Professional history

Chief Executive of Age Concern Havering

On entering post in January 2011, I facilitated the evaluation which saw the trustees that March decide not to join the new national brand of Age UK, but to build upon a 60 year history of service to older people by remaining a fully independent stand alone local charity. An organisational review has resulted in a new senior management team and revised infrastructure systems to better support services. New staff & volunteer development programmes are already enhancing the reliability of services and their further qualitative improvement. A new strategic plan sets out how ACH might confirm its contribution within new commissioning and delivery arrangements whilst broadening its range of services to older people and particularly those in most acute need.

Chief Executive (Interim) - Shaftesbury Young People

I accepted a one year appointment to provide leadership at a time of genuine organisational crisis. The situation was stabilised and the underlying problems addressed. A review of future options indicated a merger, although I tried hard to create a ‘meld’ of three organisations. In the event both proved unachievable within

the necessary timescale and an alternative model was produced for a sustainable stand-alone future. Achieving the conditions for this model to be implemented took a further year. Along the way all governance, operational and corporate systems were reviewed then confirmed or amended. Central overheads were reduced proportionately. £ 1m+ budget deficits projected in both years were avoided by producing a £1 50k surplus in 8/9 and a deficit of only £1 00k for 9/10. Turnover reduced, but new business was won with the potential for more. A permanent chief executive was recruited and the organisation has a secure two year window in which to re-grow or re-position; probably in a variety of partnership arrangements, the seeds of which are sown.

Chief Executive – The Together Trust (formerly BGWS)

On my appointment in 1990, BGWS, founded in 1870, was in serious decline as a service providing children’s charity. It had six social care and education services which were underused and unrated. In 1989/90 income was £1 .2m, the deficit £300k and liquid reserves almost spent. When I stood down as CEO in December 2007 the Together Trust had a national reputation for innovation and sustained quality; it provided over 40 social care and special education services; worked with over 30 local authorities; employed 850 staff; served around 1,500 children and an increasing number of adults each year, who all had very special needs. In 2006/7 the Trust’s income was £23m (surplus £1 .5m). In the year to March

2008 the turnover was £24m and a similar surplus achieved. It continues to be one of the largest service at Together Trust, providing children's organisations in the UK and a top 200 charity.

### Achievements

Created then melded 40+ semi autonomous and differently regulated/funded services (SME 's) into a cohesive corporate entity

Constantly improved performance despite frequent modernising change to legislation, commissioning bodies, quality standards, funding mechanisms and best practice expectations.

Ensured a regional charity 200 miles from London achieved genuine national moment in its contribution to legislation, policy and best practice.

Regularly outperformed fellow voluntary, public and private competitors.

Fostered environments where gifted and dedicated professionals could do their best work and staff generally cited training and development opportunities as major positives of their employment.

Produced a year-end surplus in sixteen out of seventeen years, whilst seldom having more than 6/8 weeks cash at bank and never using an overdraft.

Compiled a property portfolio which substantially enlarged the asset base and future security of the charity

Conceived, planned, commissioned and delivered a new administrative/ conference centre under budget which now also enjoys a national reputation .

Made the organisation a responsible and rewarding partner of choice .

Developed, changed and developed again several high performing senior management teams (learning all the while!).

Took on the challenge of re-branding with a mix of internal and external resources and made it work successfully.

### At Shaftesbury Young People

Ensured the continuance of some valued services for young people in need and a 165 year legacy of service

Found a way forward for the organisation when all the conventional indicators were negative Proved my knowledge, skills and experience were transferable and effective in a contrasting environment.

### Other positions

Trustee of Caritas Social Care Network (national): ex-trustee of Addiction and Dependency Services

(regional): Start-up board of a not-for-profit organisation seeking to help small/medium sized charities benefit from an extended relationship with successful entrepreneurs.

## PAUL FREDRICK HIGGS

Paul Fredrick Higgs

Professor of Sociology of Aging, Department of Mental Health Sciences, University College London, London, W1W 7EY

### Education/ Qualification

1988 PhD Social Policy and Administration, Kent University 1982

BSc Sociology 2:1 Polytechnic of North London

### Professional history (post-qualification)

2001 to date Lecturer, University College London & Honorary Consultant Clinical 2004- 2008

Reader in Medical Sociology Centre for Behavioural and Social Sciences in Medicine, UCL

1999-2004 Senior Lecturer in Medical Sociology Department of Psychiatry, UCL 1994-1999

Lecturer in Medical Sociology Department of Psychiatry, UCL

1990-1994 Eleanor Peel Lecturer in Social Gerontology St George's Hospital Medical School, University of Londres

1988-1990 Research Fellow, St George's Hospital Medical School, University of London

### Selected Publications

1. Price D., Bisdee D., Daly T., Livsey L. & Higgs P. Financial planning for social care in later life: the 'shadow' of fourth age dependency *Ageing and Society* (in press)
2. Williams S., Higgs P. and Katz S. (2012) Neuroculture, active ageing and the 'older brain': problems, promises and prospects *Sociology of Health and Illness* 34: 64-78
3. Stevenson, F., Higgs, P. (2011) 'Ageing well': competing discourses and tensions in the management of knee pain *Health Sociology Review* 20(4):369-377
4. Moffatt S., Higgs P., Rummery K. and Jones I. (2012) Choice, consumerism and devolution: growing old in the welfare state(s) of Scotland, Wales, and England. *Ageing and Society* 32(5):725-46
5. Gilleard C, and Higgs P. (2011) Frailty, disability and old age: A re-appraisal *Health: 15* (5): 475-490
6. Daneski K; Higgs P and Morgan M (2011) How far can Foucault take us? An analysis of the changing discourses and limitations of the medical treatment of apoplexy and stroke *Health: 15* (4) : 369-84
7. Scherger S., Nazroo J. and Higgs P. (2011) Leisure activities and retirement: do structures of inequality change during old age? *Ageing and Society* 31: (1) 146-72
8. Gilleard C. and Higgs P. (2011) Aging, abjection and embodiment in the Fourth Age *Journal of Aging Studies* 25 (2) 135-42
9. Higgs P. and Gilleard C. (2010) Generational conflict, consumption and the ageing welfare state in the UK *Ageing and Society* 30 (8):1439-1451
10. Jones I.R. and Higgs P. (2010) The natural, the normal and the normative: Contested terrains in ageing and old age *Social Science and Medicine* 71 :(8) 15 13-19
11. Gilleard C, and Higgs P. (2010) Theorizing the fourth age: Aging without agency *Aging and Mental Health* 14:121-28
12. Daneski K., Higgs P. and Morgan M. (2010) From gluttony to obesity: moral discourses on apoplexy and stroke, *Sociology of Health and Illness* 32: 730-44
13. Jones I.R, Leontowitsch M, Higgs P. (2010) The experience of retirement in second modernity: generational habitus among retired senior managers *Sociology* 44:103-20

14. Higgs P, Leontowitsch M., Stevenson F and Jones I.R. (2009) 'Not just old and sick': the will to health in later life *Ageing and Society* 29:687-707
15. Higgs P, Hyde M, Gilleard C, Victor C, Wiggins R and Jones IR. (2009) From Passive to Active Consumers? Later life consumption in the UK from 1968-2005. *Sociological Review* 57: 102-24
16. Gilleard C., and Higgs P. (2009) The power of silver: ageing and identity politics *Journal of Ageing and Social Policy* 21: 277- 95
17. Higgs P and Jones I. R (2009) *Medical Sociology and Old Age: Towards a sociology of health in later life* Routledge, London
18. Jones I. Hyde M, Victor C, Wiggins D, Gilleard C and Higgs P. (2008) *Ageing in a consumer society: from passive to active consumption in Britain* Policy Press, Bristol
19. Gilleard C. and Higgs P. (2008) Internet use and the digital divide in the English Longitudinal Study of Ageing *European Journal of Ageing* 5: 233-39
20. Gilleard C, Hyde M and Higgs P. (2007) Age, length of residence, neighbourhood status and the experience of 'community' amongst the over fifties in England. *Research on Ageing* 29(6), 590-605
21. Moffat S and Higgs P. (2007) Charity or entitlement? Generational habitus and the welfare state among older people in North East England. *Social Policy and Administration* 41(5): 449-64
22. Gilleard C, Hyde M and Higgs P. (2007) Communication and community in the third age: the impact of internet and cell phone use on the attachment to place in later life in England. *Journals of Gerontology B Social Sciences* 62 (4): S276-S283
23. Higgs P & Gilleard C (2006) Departing the margins: social class and later life in a second modernity *Journal of Sociology* 42: 2 19-41
24. Gilleard C and Higgs P (2005) *Contexts of Ageing: Class, Cohort and Community* Polity Press, Cambridge
25. Gilleard C, Higgs P, Hyde M, Wiggins D, Blane D. (2005) Class, Cohort and Consumption: the UK experience of the Third Age *Journals of Gerontology: Social Sciences* 60B: S305 -10
26. Higgs P, Hyde M, Wiggins, R and Blane D. (2003) Researching Quality of Life in Early Old Age: The Importance of the Sociological Dimension *Social Policy and Administration* 37: 239-52
27. Higgs P, Mein G, Ferrie J, Hyde M, Nazroo J. (2003) Pathways to Early Retirement: Agency and Structure in the British Civil Service. *Ageing and Society* 23:761-78

### Grants

ESRC 2012-13 £168 500 Adult Survivors of Childhood Liver Transplant; Personal Narratives of an Emerging "New" Ageing Population (Co-investigator) (RES/J002445/1) ESRC Research Seminars Competition 2009-2011 'New Ageing Populations' £15,000 (Co- applicant) (RES-45 1-26-0655)

ESRC, 2007-2008, £100,000 'Complementarity of welfare provision in the 'mixed economy' of care for carers of people with dementia: a longitudinal study'. (Co-investigator) (RES-000- 22-2020)

ESRC, 2005-2007, £126,000 'From passive to active consumers: Ageing and consumption in Britain 1963 -1998'. (Principal Investigator) (RES-154-25-0007)

NIH (USA), 2000-2005, \$5,067,750 'English Longitudinal Study of Ageing'. (Named Collaborator)

NIH (USA), 1999-2004, \$1,763,140 'Health: Socio-economic Status and Pathways. \$1,763,140 (Named Collaborator)

ESRC, 1999-2001, £84,000 'Influences on Quality of Life in Early Old Age' (Grantholder)

## EEF HOGERVORST

Professor Eef Hogervorst

Professor of Biological Psychology, School of Sport, Exercise and Health, Loughborough

### Education/ Qualifications

1993-1998 PhD in Age-related Cognitive Decline, Department of Neuropsychology & Psychiatry, Maastricht

1987-1993 BA/MSc in Mental Health Sciences, Department of Experimental Psychopathology, University of Limb

### Professional history

2005-present Professor of Biological Psychology, School of Sport, Exercise and Health, Loughborough University

2011-present Visiting Professor Respati University Yogyakarta Indonesia

2009-present Adjunct Professor, University of Indonesia, Jakarta, Indonesia

2004-2010 Visiting Senior Research Fellow, Department of Public Health & Prim Care University of Cambridge

2004-2005 Senior Research Associate, Department of Psychiatry, University of Cambridge

1999-2005 Research Scientist, 'Oxford Project To Investigate Memory and Ageing', University of Oxford.

2005 Ad hoc lecturer PG Summer School Medical Epidemiology, University of Heidelberg

2004/2006 Ad hoc lecturer PG Summer School Nutritional Medicine, University of Surrey

2003-2006 Research Associate Professor, Department of Geriatrics, UAMS, Little Rock USA.

1999-2004 Lecturer, MSc Cognitive Neuroscience Oxford Brookes University, Oxford.

2001 Statistical consultant 'Cognitive Drug Research, Reading, U.K.

1998– 1999 Post-Doc Blaschko Fellow 'Hormones & AD' University of Oxford

1997 – 1998 Post-Doc 'Age, Hormones and Behaviour' Maastricht University

1992 – 1999 Lecturer and tutor for Health Sciences & Biological Psychology at Maastricht University (50%)

1993-1997 Research assistant, (AIO employment) Maastricht University (50%)

1991-1993 Research assistant, (CBT therapist intern and psychometrist) Ambulant mental health care (RIAGG)

1989 Research Assistant Institute for Drugs, Safety, & Behaviour (I.G.V.G.) in Maastricht

1987 Home Care for the elderly, Amsterdam

### Selected publications

Leishaar, K, H-ABC including Hogervorst, E. (2012) The relationship of vitamin B12 and sensory and motor peripheral nerve function in older adults JAGS (in press)

Hogervorst, E., Rahardjo, T., Jolles, J., Brayne, C., Henderson, V.W. (in press). Gender differences in verbal memory with age: effects of systematic differences in education and health. *Aging Health* (invited paper)

Clifford, A., Bandelow, S., Hogervorst, E. & Rahardjo, T.B. (2012). A Cross-sectional Study of Physical Activity and Health-Related Quality of Life in an Elderly Indonesian Cohort. *BJOT*

Stock, J., Clifford, A., Hogervorst, E. (2012) Exercise interventions to improve cognitive performance in older adults – Potential psychological mediators to explain variation in findings. *European Neurological Review*, 7(2): 107-12

Hogervorst E, Clifford A, Stock J, Xin X, Bandelow S (2012) Exercise to Prevent Cognitive Decline and Alzheimer's disease: For Whom, When, What, and How Much? *J Alzheimers Dis Parkinsonism* (invited paper)

Arifin, E., Braun, K., Hogervorst, E. (2012). Three pillars of active ageing in Indonesia. *Asian Population Studies*, 8(2):48 -56. Vd Wardt, V., Bandelow, S., Hogervorst, E. (2012) ICT use, mood and cognition in elderly. *Gerotechnol*, 10(4), 1-21

Thornton V, Warden D, Talbot C, S S Mastana, Bandelow S, Hogervorst E. (2011) Modification of estrogen's association with Alzheimer's disease risk by genetic polymorphisms. *Brain Res. Mar*

16;1379:213-23.

Clifford, AH, Bandelow, S., Hogervorst, E. (2011) Preventing cognitive decline in the elderly through physical activity in midlife Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association Vol. 7, Issue 4, S95 S96

Vd Wardt, V, Bandelow, S., Hogervorst, E. (2011) Cognitive abilities, well-being and Internet search performance in older people. Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association Vol. 7, Issue 4, Page S502

Hogervorst, E. Mursjid, F., Priandini, D., Setyawan, H., Ismail, R.I., Bandelow, S., Rahardjo, TB. (2011) Borobudur revisited. Invited paper Brain Research, epub Oct 28 2010, Mar 16;1379:206-12. (IF 2.46)

Kirby, L., Bandelow, S, Hogervorst, E. (2010) Visual impairment in Alzheimer's disease. JAD Jan;21(1): 15-34.

Hogervorst, E., Matthews, F.M., Brayne, C. (2010). Are optimal levels of testosterone associated with better cognitive function in healthy elderly women and men? Biochim Biophys Acta. 2010 Oct; 1800(10): 1145-52. Epub 2010 Jan 7. (IF 2.713) Helen T Butler,

Donald R Warden, Eva Hogervorst, Jiannis Ragoussis, A David Smith, Donald J Lehmann(2009) Association of the aromatase gene with AD in women Neurosci Lett14;468(3): 202-6 (IF 2.2)

Hogervorst, E., Yaffe, K., Richards, M., Huppert, F.A. (2009) Hormone replacement therapy to maintain cognitive function in women with dementia-update. Cochrane-Database-Syst-Rev.(2): CD003799. 100

Clifford, A.H., Yesufu, A., Edwards, L., Bandelow, S., Hogervorst, E. (2009) Maintaining cognitive health in elderly women.

Women's Health (special October issue, invited review) Future Medicine Aging Health, Vol. 5, No. 5, Pages 655-670

Kalaria, RN. et al (including Hogervorst E. for the World Federation of Neurology Dementia Research Group) Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. Lancet Neurology 2008

Hogervorst, E., Huppert, F, Matthews, F, Brayne, C (2008). Thyroid function and cognitive decline in the MRC Cognitive Function & Ageing Study. Psychoneuroendocrinology Aug;33(7):1013 -22.

## Grants

Agency ART	Period: 01/09/2011-31/08/2012
Dementia screening in Indonesia (PI)	
Institute: Collaborative Research and Development Healthcare Bioscience iNet East Midlands	Period 01/09/2010-01/0
Eye scanning to diagnose dementia (Co-PI)	
Institute Universitas Indonesia	Period 01/09/2010- 01/06/2011
Tofu and tempeh can affect cognitive decline in female OVX rats (Co-PI)	
Institute Universitas Indonesia.	Period 01/09/2010- 01/08/2011
Description and monitoring of Depok as an Age friendly city (Co-PI)	
Institute: Graduate School of Health Loughborough University	Period: 01/09/ 2010 -01/09/2013
LU Development PhD studentship (PI)	
Agency New Dynamics of Ageing (RES-353-25-0008)	Period: 01/10/2008-31/12/2011
Sustaining IT use by older people to promote autonomy and independence (£1,392,052) PI	
L.Damodaran WP2 PI EH Psychological performance in the elderly and ICT use)	
Agency: Gaterograde Sport Science Institute	Period: 01/08/2008-1/9/2009
Changes in brain volume with exercise/heat induced hypohydration in men (Co-PI)	
Agency YSTF	Period 01/04/2007-1/11/2008
Classification systems for athletes with learning dsability (Co-PI)	
Agency Nestec	Period 0 1/9/2006-1/04/2007
Caffeine, cognition and sports performance (PI)	
Agency ART	Period:10/3/2006-10/3/2007
Relationship of salivary phytoestrogens to age-related cognitive decline possible dementia in Indonesia (PI)	

## ULA HLA HTAY

Mr U Hla Htay

A full time carer for my wife with dementia for 15 years with rolling program of caring at home and at a respite care centre. Experienced Social Care, Dementia Care (at home and at respite care) Service User on behalf of my wife.

### Education/ Qualifications

- 1961 BSc, Rangoon University
- 1966 Shipping Diploma, Chamber of Shipping and City of London Polytechnic
- 1985 Member of Chartered Institute of Shipbrokers' Association, London
- 1991 Associate member of Chartered Institute of Arbitrators, London
- 2011 MSc Mental Health Sciences, UCL, London

### Professional history

- 1996-2011 A full time carer after stood down as a practising Maritime Arbitrator
- 1996-1976 In shipping industry at various ship owners', dry cargo and LPG & NPG shipbrokers' offices in London: managing and operating liner services, handling owners' & charterers' accounts , disputes resolution.
- 1976-1977 With colleagues formed a Thai national shipping line in Bangkok and ran liner services in Far East.
- 1964-1976 A Deputy European Representative, Burma Five Star Line - Antwerp and London offices.
- 1961-1964 European Line Manager, Burma Five Star Line, Rangoon.

### Selected publications and relevant experience

Co-author Cochrane Review Non-pharmaceutical interventions for wandering of cognitively impaired people in institutional setting at the Cochrane Dementia & Cognitive Improvement Group, Cochrane Library Issue 4, 2009.

U Hla Htay (2009). We learn to enter her world, In Lucy Whitman (Ed.). Telling Tales of Dementia. Jessica Kingsley

Developed mental health clinical trials pilot website (commissioned by NIMHE) with TwoCan Associates, further developed at the TriMe Project ([www.trime.org](http://www.trime.org)).

A Dementia Carer Supporter at INVOLVE and participated in their and NIHR PPI activities and in compilation of Public Information Pack (PIP).

A Steering Group member at UK Clinical Research Network (UKCRN) with INVOLVE in developing People in Research project. ([www.peopleinresearch.org](http://www.peopleinresearch.org))

Expert Panel member at National Cancer Research Network (NCRN) and Emergency Care Research Institute (ECRI) in developing Clinical Trials Explained, 2005 NCRN/BMJ unpublished.

Health Promoting Behaviour and Coping in family carer of people with dementia, 2011. An MSc thesis at the Ageing Mental Health Sciences, University College London.

### PPI activities

Research Network Volunteer, formerly Quality Research in Dementia (QRD) Consumer Network, Alzheimer's Society, UK: prioritising, selecting, monitoring research grants on cause, cure, care and prevention of dementia and disseminating the research results & findings, since 1998.

A consumer reviewer of protocols and reviews and co-author at the Cochrane Collaboration Review Groups and a member of Cochrane Consumer Network (CCNet) email discussion list. A Consumer



member of the Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group. A CCNet Representative at the International Association of Patients' Organizations (IAPO- a global patients' associations).

A Public Panel member at the Medical Research Council and Human Genetic Commission.

A Consumer Forum member and Deputy Chair at the Royal College of Psychiatrists.

A PPI Forum member at the London DeNDRoN Coordinating Centre.

A member of College Experts, HTA Clinical Evaluation and Trials Programme, Southampton University.

A Family Dementia Carer/Service User Forum and External Reference Group member at the Mental Health Foundation.

A Carer Advisory Member at the Standing Commission on Carers.

Give regular talks at the dementia training courses run by Dementia UK and Mental Health Nurse dementia course at the KCL run by Admiral Nurse.

Facilitate workshops at the INVOLVE Conferences, UK Dementia Congresses and at the Alzheimer's Society AGMs.

### Current involvement in research activities

At University College London, a Data Monitoring Committee member at START (STrategies for RelaTives) study; co-applicant of Music Therapy for people with dementia Study and co-applicant of THIN ( The Health Improvement Network) study; a Carer Panel Member at the SHIELD (Maintenance of CST) study. Consultant at the iCST (Individual Cognitive Stimulation Therapy programme funded by NIHR. A participant at the Assisted Dying and Euthanasia of people with dementia and dementia carer Study.

Advisory Committee Member at the Trading Times web site- for employment of dementia carers (Dementia UK).

At King's College London, an Advisory Committee Member at the Social Care Practices with Care Groups. On going Research Network Volunteering work at the Alzheimer's Society, UK on various research.

## RACHAEL HUNTER

Rachael Hunter provides advice and support on the health economics component of clinical trials for a number of departments in UCL, for the Primary Care & Mental Health Clinical Trials Unit (<http://www.ucl.ac.uk/priment/>) and the UCL London Research Design Service ([www.rdslondon.co.uk](http://www.rdslondon.co.uk)). She has also provided advice to the Department of Health and NHS London on the cost effectiveness of government policies.

Previously she has worked for the NHS on improving and monitoring the quality of mental health services and as a Programme Manager for the Public Health And Substance Misuse team in Offender Health, Department of Health. She was a member of the project team for Lord Kamlesh Patel's Prison Drug Treatment Strategy Review Group, providing advice on health economics and coordinated a research project to examine service user views on prison drug treatment.

### Education/ Qualifications

Nov-2003	BPsych (Hon)	Sydney University, Australia
Oct-2005	PG Dip Health Services Management	University Technology Sydney, Australia
Dec-2010	MSc Economic Evaluation in Health Care	Australia City University, UK
Mar 2011	Advanced modelling methods for health economic evaluation	York University
May-2008	Analytical Models for Decision Making	London School of Hygiene and Tropical Medicina
Jul-2007	Certificate in Prince II	
Apr 2005	Analysing and Interpreting Financial Data	Institute of Public Administration Australia

### Professional history

Aug-2010	Current	Senior Research Associate (Health Economics)	UCL
Dec-2009	Jul-2010	Performance Manager	South London and Maudsley Mental Health Trust
May-2006	Dec-2009	Programme Manager, Public Health and Substance Misuse Team, Offender Health	Department of Health
Feb-2004	Oct-2005	Graduate Health Management Trainee	Sydney South West Area Health Service

### Publications

Maynard A., Street A. and Hunter R. (2011) Using 'payment by results' to fund the treatment of dependent drug users – proceed with care. *Addiction*, 106 (10); pp. 1725-1729

Morris S., Hunter R., Vallejo-Torres L., Kinge J., Kendall. (2011) Cost-effectiveness of Physiological Science Service Accreditation (PSSA): Final Report; in press.

Patel, K., Bashford, J., Hasan, S. and Hunter, R. (2009) Reducing Drug Related Crime and Rehabilitating Offenders. [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/DH\\_119851](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/DH_119851)

## Grants held

Dec 2011- Nov 2016: Co-applicant. NSPCC Grant for the Evaluation of “Minding The Baby” Programme. £349,414 (5 years)

Jan 2012 - Dec 2018: Co-applicant. NIHR HTA Grant for Health-Related Quality of Life in two treatment pathways for open angle glaucoma and ocular hypertension: a randomised controlled trial of initial selective laser trabeculoplasty versus conventional medical therapy. £1,809,209 (6 years)

## ANDRE JUNQUEIRA XAVIER

Dr Andre Junqueira Xavier  
Lecturer, University of South of Santa Catarina, Brazil

### Education/ Qualifications

1989	Medicina	Universidade do Rio de Janeiro, Brazil
1994	Geriatrics	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brazil
2001	Geriatrics and Gerontology	Escola Nacional de Saõde Pœblica, Brazil
2002	Geriatrics	Brazilian Medical Association
2003	Informatics	Universidade Federal de Santa Catarina, Brazil
2007	Informatics in Health	Universidade Federal de São Paulo, Brazil
2012	Epidemiology/Public Health	University College London, UK

### Professional history

January 2003 to present Lecturer, University of South of Santa Catarina, Brazil

January 2009- January 2011 President of the Brazilian Society of Geriatrics and Gerontology – Santa Catarina Branch, Brazil Board of the Brazilian Society of Geriatrics and Gerontology

August 2011- July 2012 Academic visitor, Department of Epidemiology and Public Health, University college London, London, UK

### Selected relevant publications

- Medeiros, F L, Xavier, A J, Schneider, I J C, Ramos, L R, Sigulem, D, d'Orsi, E. Digital inclusion and functional capacity of older adults living in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil (EpiFloripa 2009- 2010). *Revista Brasileira de Epidemiologia (Impresso)*. , v.15, p.106 - 122, 2012.
- Danaei, Goodarz ; Finucane, Mariel M ; Lin, John K ; Singh, Gitanjali M ; Paciorek, Christopher J; Cowan, Melanie J ; Farzadfar, Farshad ; Stevens, Gretchen A ; Lim, Stephen S ; Riley, Leanne M ; XAVIER, A. J. . National, regional, and global trends in systolic blood pressure since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 786 country-years and 5 4 million participants. *Lancet (British edition)*, v. 377, p. 568 -577, 2011
- Aziz, M. M., Calvo, M. C. M., Schneider, I. J. C., Xavier, A. J., D `Orsi, E. Prevalence and factors associated with access to medication among the elderly in a city in southern Brazil: a population-based study. *Cadernos de Saõde Pœblica (ENSP. Impresso)*. , v.27, p.1939 - 1950, 2011.
- d `Orsi, E, Xavier, A J, Ramos, L R. Work, social support and leisure protect the elderly from functional loss: EPIDOSO Study. *Revista de Saõde Pœblica (USP. Impresso)*. , v.45, p.685 -692, 2011.
- Xavier, André J. ; Eleonora d'Orsi ; Ramos, Luiz R. ; Sigulem, Daniel ; dos Santos, Josenei B. ; Quialheiro, Anna ; Olivieri, Giovana ; Pedroso, Lenemar N. ; Berger, Ranier ; Baldin, Monique ; XAVIER, A. J. . Cognitive stimulation and rehabilitation mediated by computers and internet: A controlled study. In: ICAD 2010, 2010, Honolulu. ICAD 2010, 2010
- Xavier, A. J., D'orsi, E., Sigulem, D, Ramos, L R. Time orientation and executive functions in the prediction of mortality in the elderly: Epidoso study. *Revista de Saõde Pœblica (USP. Impresso)*. , v.44, p.148 - 158, 2010.
- André Junqueira Xavier, ; Luiz Roberto Ramos, ; d& ; Josenei Braga Dos Santos, ; Daniel Sigulem,. Factors related to learning time of digital instruments by elder people with cognitive impairments. In: International Conference on Alzheimer's Disease, 2009, Viena. *Alzheimer's & Dementia*, 2009. v. 5. p. 276-277.
- Xavier, André Junqueira ; d& ; Ramos, Luiz Roberto ; Faé, Andressa ; Marques, Fœlvia ; Sigulem, Daniel; Screening cognitive impairments based on elders' performance in learning digital instruments. In: ICAD 2009, 2009, Wien. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association Supplement*, 2009.

v. 6. p. 163.

d'Orsi Eleonora ; Xavier, André Junqueira; Sigulem, Daniel ; Ramos, Luiz Roberto ; XAVIER, A. J.. A new Functional Cognitive Index and its evaluation as a predictive factor of survival in elders. In: ICAD 2009, 2009, Wien. Alzheimer & Dementia the Journal of The Alzheimer's Association Supplement, 2009. v. 5. p. 393.

d'Orsi Eleonora; Xavier, André Junqueira; Sigulem, Daniel ; Ramos, Luiz Roberto ; XAVIER, A. J.. A new Functional Cognitive Index and its evaluation as a predictive factor of survival in elders. In: ICAD 2009, 2009, Wien. Alzheimer & Dementia the Journal of The Alzheimer's Association Supplement, 2009. v. 5. p. 393.

d'Orsi Eleonora; Xavier, André Junqueira ; Daniel Sigulem, ; Emil Kupek, ; Luiz Roberto Ramos, ; XAVIER, A. J. . Temporal orientation is the best discriminative item of the Folstein's Mini Mental Status Examination. In: ICAD 2009, 2009, Wien. The Alzheimer's Association., 2009. v. 5. p. 275.

Xavier, A. J., Reis, S. S., Paulo, E. M., D'orsi, E. Time of adherence to the Family Health Strategy protects elderly against cardiovascular and cerebrovascular accidents in Florianópolis, 2003 to 2007. *Ciência e Saúde Coletiva (Impresso)*. , v.13, p.1127 - 1132, 2008.

Ramos, L.R. . Computation and networking - Compunetics : Promoting digital inclusion of elderly, cognitively impaired, and Alzheimer's patients. *Gerontechnology (Valkenswaard. Gedrukt)*, v. 3, p. 123-125, 2005.

Xavier AJ; Sales M ; Ramos L ; Anç<o M; Sigulem D . Cognition, interaction and ageing: an Internet workshops exploratory study. *Studies in Health Technology and Informatics*, v. 103, p. 289-295, 2004.

#### Grants

Issue Date: 12/1/2010

Grant Number: 563449/2010-1

Period: One year

Conselho Nacional de Desenvolvimento Cient'fico e Tecnológico, CNPq, Brazil.

Title: Oficina da Lembrança: Inclusão Digital, estimulaç<o e reabilitaç<o cognitiva para Idosos. (Remembrance workshop: digital literacy, stimulation and rehabilitation for Elder people.

Major goal: To provide digital literacy, cognitive stimulation and rehabilitation to two hundred elder people with memory complaints.

Amount: £ 20.000

## SUSAN MICHIE

Professora Susan Michie

Professor of Health Psychology, Department of Clinical, Educational and Health Psychology,  
University College London.

### Education/ Qualifications

1976	B.A. in Experimental Psychology	Oxford University
1978	M.Phil in Clinical Psychology	London University
1982	D.Phil in Developmental Psychology	Oxford University
1978	Chartered Clinical Psychologist	British Psychological Society
1993	Chartered Health Psychologist	British Psychological Society
2001	Fellow of the British Psychological Society	British Psychological Society
2007	Fellow of the European Health Psychology Society	European Health Society
2010	Fellow of the Academy of Social Sciences	Academy of Social Sciences

### Professional history

1989-2002	Senior Research Fellow in Clinical Health Psychology	Royal Free & UC Medical School
1993-2002	Deputy Director, Psychology & Genetics Research	King's College London
1993-2001	Research Fellow/ Senior Research Fellow	King's College London
2001-2002	Reader in Health Psychology	King's College London
2002-	Co-Director, Centre for Outcomes Research &	University College London
2002-2006	Reader in Clinical Health Psychology	University College London
2005-	Chair in Health Psychology, Department of Psychology	University College London
2006-2009	Senior Scientist, MRC Health Services Research (p/t secondment)	University of Bristol

### Selected publications 2012 and in press

1. Michie S, West R, Spring B. (In press). Moving from theory to practice and back in social and health psychology. *Health Psychology*.
2. Michie S, West R. (In press). Behaviour change theory and evidence: a presentation to government. *Health Psychology Review*.
3. Michie S, Free C, West R. (In press). Characterising the 'Txt2Stop' smoking cessation text messaging intervention in terms of behaviour change techniques. *Journal of Smoking Cessation*.
4. Stone S, Fuller C, Michie S, McAteer J, Charlett A. (In press). What is the optimal period for measuring hand-hygiene compliance: are longer periods better than 20 minutes? *Infection Control and Hospital Epidemiology*.
5. Fuller C, Michie S, Savage J et al.. (In press). The Feedback Intervention Trial (FIT) – improving hand-hygiene compliance in UK healthcare workers: a stepped wedge cluster randomized controlled trial. *PLoS ONE*.
6. Miners A, Harris J, Felix L, Murray E, Michie S, Edwards P. (In press). An economic evaluation of adaptive e-learning devices to promote weight loss via dietary change for people with obesity. *BMC Health Services Research*.
7. Michie S, Brown J, Geraghty A, Miller S, Yardley L, Gardner B, Shahab L, McEwen A, Stapleton J, West R. (2012). Development of StopAdvisor, a theory-based interactive, internet-based smoking cessation intervention. *Translational Behavioral Medicine*. doi: 10.1007/s1 3142-012-0135-6.
8. Lorençatto F, West R & Michie S (in press). Specifying evidence-based behaviour change techniques to aid smoking cessation in pregnancy. *Nicotine and Tobacco Research*.
9. Gardner B, Cane J, Rumsey N, Michie S. (2012). Behaviour change among overweight and socially disadvantaged adults: a longitudinal study of the NHS Health Trainer Service. *Psychology & Health* . 27, 1178-1193
10. Michie S, Whittington C, Hamoudi Z, Zarnani F, Tober G, West R. (2012). Identification of behaviour change techniques to reduce excessive alcohol consumption. *Addiction*, 107, 1431 -1440.
11. Teasdale E, Yardley L, Schlotz W, Michie S. (2012). The importance of coping appraisal in behavioural responses to pandemic flu. *British Journal of Health Psychology*, 17, 44-59. Doi: 10.1111 /j .2044- 8287.201 1.02017.x

12. French SD, Green SE, O'Connor DA, MacKenzie JE, Francis JJ, Michie S, et al (2012). Developing theory-informed behaviour change interventions to implement evidence into practice: a systematic approach using the Theoretical Domains Framework. *Implementation Science*, 7.
13. Cane J, O'Connor D, Michie S. (2012). Validation of the Theoretical Domains Framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, 7, 37. Doi: 10.1186/1748-5908-7-37.
14. Morrison LG, Yardley L, Powell J, Michie S. (2012). What design features are used in effective eHealth interventions? A review using techniques from critical interpretative synthesis. *Telemedicine and e-Health*, 18, 137-144.
15. French DP, Stevenson A, Michie S. (2012). An intervention to increase walking requires both motivational and volitional components: a replication and extension. *Psychology, Health and Medicine*, 17, 127-135. Michie S, Johnston M. (2012). Theories and techniques of behaviour change: developing a cumulative science of behaviour change. *Health Psychology Review*, 6, 1-6. Doi: 10.1080/17437199.2012.654964.

### Selected current grants

2012-2017 Orrell M, Mountain G, Russell IT, Sackley C, Challis D, Moniz -Cook E, Vernooij-Dassen M, King M, Hill J, Brouder J, Morris S, Poland F, Omar R, Michie S, Wenborn J, Rooks S. Valuing active life in dementia (VALID). NIHR Programme, £1,999,845. (RP -PG-0610 -10108).

2012-2017 Johnson A, Hayward H, King M, Michie S, Raine R. NIHR School for Public Health Research (UCL). NIHR, £2,150,000.

2012-2013 Rubin GJ, Amlot R, Fear N, Michie S, Potts H. Evaluating and improving communication with the public during a pandemic, using rapid turn-around telephone surveys. NIHR NETSCC project grant [with six month extension pre-approved for the next flu pandemic], £168,671. 10/45/21).

2011-2016 Osborn D, Antoniou A, Walters K, Nazareth I, Johnston C, Michie S, et al. Prediction and management of cardiovascular risk for people with severe mental illnesses. A research programme and trial in primary care. (PRIMROSE) NIHR Programme, £2,029,234. (RP -PG-0609 -10 156).

2011-2016 Murray E, Paul K, Barnard M, Michie S et al. Development, evaluation and implementation of a computer -based self -management programme for people with type 2 diabetes. NIHR Programme, £1,992,472.

2012-2017 West R, Michie S, McNeill A, Aveyard P. Smoking cessation: population and clinical approaches. Cancer Research UK. £1,655,000.

2011-2014 Yardley L, Mascolo C, Michie S, Musolesi M, Rentfrow PJ, de Roure, D, Smith P, Weal M. UB have: ubiquitous and social computing for positive behaviour change, EPSRC, £1,463,061.

2011-2014 Pilling S, Michie S, Roth A and Fonagy P. Continued funding of the Psychological Processes and Clinical Effectiveness Programme Grant. British Psychological Society. £1,537,746

2010-2013 Michie S, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W and Eccles M. Methods for strengthening evaluation and implementation: specifying components of behaviour change interventions. Medical Research Council . £509,200.

2009-20 12 Michie S, West R (joint PIs), Yardley L, McEwen A, Stapleton J, Wills G. The development and evaluation of an internet-based smoking cessation intervention (ISCI) Medical Research Council, £494,876

2009-20 12 Michie S, West R, McEwen A. (joint PIs) NHS Centre for Smoking Cessation and Training. Department of Health, £2,967,354.

2009-2012 Gilbody, S., Lester, H., Michie, S. et al. Smoking cessation for people with severe mental illness: a pilot study and definitive randomized evaluation of a bespoke service. NIHR Health Technology Appraisal Programme , £711, 409.

2008-2011 Yardley, L., De Roure, D., Michie, S. & Wills, G. Development and evaluation of a Behavioural Intervention Grid (BI -Grid). Economic and Social Research Council, £669,515. (RES-149-25-1069)

2007-2012 Michie, S. and Cameron, R. Changing behaviour: towards best practice in the development of complex interventions. Medical Research Council, £203,000

## ESME MONIZ-COOK

### Education/ Qualifications

1977	BSc Hons Iii Psychology	University of Leeds
1983	Diploma in Clinical Psychology	British Psychological Society
2001	Ph.D. Psicologia	University of Wales, Bangor
1988	A.F.B.Ps.S	British Psychological Society
1989	C.Psychol	British Psychological Society

### Professional history

1977-1980	Probationer Clinical Psychologist, South Glamorgan Area Health Authority
1981-1983	Clinical Psychologist Brothers of Charity Services; Cork; Ireland
1983-1985	Senior Clinical Psychologist Leeds (East) Health Authority
1985-1987	Senior Clinical Psychologist ,Wakefield Health Authority
1983-1988	Lecturer ( Hon) - Clinical Psychology, Department of Psychiatry, University of Leeds
1987-1997	Lecturer (Hon) - Clinical Psychology, University of Hull; Consultant Clinical Psychologist/ Old Age Clinical Psychology -Head
1997 -2004	Senior Clinical Lecturer (Hon) –University of Hull (0.5) Consultant Clinical Psychologist /Old Age Clinical Psychology –Head (0.5)
2004 -2006	Professor ( Hon) – Clinical Psychology 0.5 University of Hull (March 2004 – September 2006) Consultant Clinical Psychologist /Old Age Clinical Psychology –Head (0.5)
2006 -	Professor (Hon) – Institute of Rehabilitation University of Hull 0.5 October 2006 ( re-organisation to Faculty of Health and Social Care in August 2012) Consultant Clinical Psychologist / Lead Old Age Clinical Psychology (0.5) NHS Centre for Dementia Research and Practice [CoDRaP] from 2012

### Current appointments

1999	Founder Member ( 1999) and Chair (2006), now Co-chair of INTERDEM (an eighteen country Pan European research network in early and timely Interventions Dementia <a href="http://www.interdem.org/">www.interdem.org/</a> )
2001	Humber NHS Foundation Trust Lead - Older People R&D
2006	Member of DeNDRoN (Dementias and Neurodegenerative Disease Research Network ) - Primary Care Clinical Studies Workgroup funded by the Dept of Health as part of the UK Clinical Research Network (UKCRN)
2009	Alzheimers Society Research Advisory Committee -member <a href="http://alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=1139">http://alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=1139</a>
2009	International Journal Editorial Board – Ageing and Mental Health <a href="http://www.tandf.co.uk/journals/journal.asp?issn=1360-7863&amp;linktype=145">http://www.tandf.co.uk/journals/journal.asp?issn=1360-7863&amp;linktype=145</a>
2012	NIHR Programme Grant for Applied Research - college of experts

### Selected relevant publications

- 1)Vernooij-Dassen, M Moniz-Cook, E. et al for the INTERDEM group (2005) Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma I JGP 20, 377-386
- 2) Moniz-Cook E & Vernooij Dassen M (Eds) 2006 Psychosocial interventions in Primary Care : Special Issue Dementia: The International Journal of Social Research and Practice 5, 3
- 3)Moniz-Cook et al (2006) Facing the future: a qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis. Dementia: The International Journal of Social Care 5, 3, 375 -395



- 4) Mountain GA & Moniz-Cook ED (2007) Rehabilitation for People with Dementia: Development of an evidence-based framework. In P Dorenlot (Ed) Non Pharmacological Interventions in Dementia: Benefits, Potentials, Perspectives, Paris : Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, 3, 57-66
- 5) Moniz-Cook ED (2008) Assessment and Psychosocial Intervention for older people with suspected dementia: a Memory Clinic perspective In Laidlaw & Knight Handbook of Emotional Disorders in Late Life: Assessment and Treatment OUP
- 6) Jolley D and Moniz-Cook E. (2009) Memory clinics in context. Indian Journal of Psychiatry, 51:S70-6.
- 7) Jolley D and Moniz-Cook E (2009) Memory clinics are all about stigma, not screening BMJ, 338: b860
- 8) Moniz-Cook E & Manthorpe J (2009) Personalising Psychosocial Interventions to Individual Needs and Context In Moniz-Cook & Manthorpe Eds (2008) Early Psychosocial Interventions in Dementia: Evidence-based Practice J Kingsley
- 9) Moniz-Cook, E, Gibson, G, Harrison J, & Wilkinson H (2009) Timely Psychosocial Interventions in a Memory Clinic In Moniz-Cook & Manthorpe Eds (2008) Early Psychosocial Interventions in Dementia J Kingsley
- 10) Moniz-Cook E (2010) Early Psychosocial Interventions in Dementia: Translating Evidence into practice Healthcare Counselling Psychotherapy 10 2-3
- 11) Wolverson (Radbourne) E, Clarke C & Moniz-Cook E (2010) Remaining Hopeful in Early Stage dementia: A qualitative study AMH 14 (4) 450 – 460
- 12) Moniz-Cook et al & the Interdem network (2011) Psychosocial Interventions in dementia care research: The INTERDEM manifesto AMH 15, 3, 283-29
- 13) Moniz Cook ED, et al (2012) Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia (2012). In Cochrane Database 2012, Issue 2.
- 14) Corbett A Stevens A Aarsland D Day S Moniz-Cook E et al (2012) [Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers](#) IJGP 27 628-636
- 15) Vasse E, Moniz-Cook E, et al (2012) The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia. Int Psychoger 24 921-30

#### Relevant current and recent research grants

- 1) with Woods et al (2007 -2011) REMCARE Reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers: pragmatic 8-centre trial of joint reminiscence and maintenance v usual treatment HTA Trials Grant £1,536,395 to University of Bangor <http://www.hta.ac.uk/1655>
- 2) Moniz-Cook E, Mason A Woods B, Mozley C, Russell I, Campion P Hilton A Edwards R Markova I, Downs M Stokes G James I & Orrell M (2007 -2012) Challenge Demcare Challenging Behaviour in Dementia at home and in Care Homes NIHR Programme Grant £ 1,933, 925 over 5 years (to Humber NHS FT)
- 3) with Orrell, et al (2007-2012) SHIELD Support at Home - Interventions to Enhance Life in Dementia £1,979,387 NIHR Programme Grant (to NEL FT)
- 4) Moniz-Cook E (2009 -2010) Enhancing post-diagnostic recovery in older people with dementia and their families at a Memory Clinic. Enhancing the Healing Environment Programme: The King's Fund in partnership with the Department of Health (to Humber NHS FT) £ 40,000 plus over £70,000 matched
- 5) with Ballard et al (2010 -2015) WHELD An Optimized Person Centred Intervention to Improve Mental Health and Reduce Antipsychotics in Care Homes NIHR Programme Grant £1,998,346 (to Oxford and Buckinghamshire NHS FT)
- 6) with Orrell et al (2010-2013) iCST Trial Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia HTA Trial Grant £1,131,252 (to UCL)
- 7) with Orrell et al (2012 – 2016) VALID – Valuing Active Life in Dementia NIHR Programme Grant over 5 years £1,994,446 (to NELFT)
- 8) with Gridley et al (2012 -2015) Improving care for people with dementia: development and initial feasibility study for evaluation of Life Story Work in dementia care. £430,648 NIHR Health Services Research programme (to University of York). **To be announced**

## STEPHEN MORRIS

Professor Stephen Morris

Professor of Health Economics, UCL; Head of Health Economics Group, UCL

### Education/ Qualifications

May 2002. Ph.D. in Economics, City University.

July 1994. M.Sc. Health Economics (Merit), University of York (recipient of Magellan Prize for Health Economics).

July 1993. B.A. Joint Honours Economics and Philosophy (2i), University of Nottingham.

### Professional history

March 2009-present. Professor of Health Economics. UCL Research Department of Epidemiology and Public Health. University College London

July 2006-March 2009. Reader. Health Economics Research Group. Brunel University

September 2002-June 2006. Senior Lecturer in Health Economics. Imperial College Business School. Imperial College London.

September 1994-August 2002. Lecturer in Health Economics. Department of Economics. City University

### Selected relevant publications in 2012 (53 prior)

1. Rice T., Morris S., Tortella B., Wheeler A., Christensen M. Deviations from evidence based clinical management guidelines increase mortality in critically injured trauma patients. *Critical Care Medicine* 2012; 40: 778-86. (See also the related editorial in the same issue of the Journal: Napolitano L. Guideline compliance in trauma: Evidence-based protocols to improve trauma outcomes? *Critical Care Medicine* 2012; 40: 990-2.)
2. Chambers J., Morris S., Neumann P., Buxton M. Factors predicting medicare national coverage: an empirical analysis. *Medical Care* 2012; 50: 249-56.
3. Chitty L., Hill M., White H., Wright D., Morris S. Noninvasive prenatal testing for aneuploidy—ready for prime time? *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2012; 206: 269-75.
4. Vallejo-Torres L., Morris S. Income-related inequity in health care utilisation among individuals with cardiovascular disease in England – accounting for vertical inequity. *Health Economics* (forthcoming).
5. Burns F., Edwards S., Woods J., Haidari G., Calderon Y., Leider J., Morris S., Tobin R., Cartledge J., Brown M. Acceptability and feasibility of universal offer of rapid point of care testing for HIV in an acute admissions unit: results of the RAPID project. *PLoS ONE* (forthcoming).
6. Navani N., Lawrence D., Kolvekar S., Hayward M., McAsey D., Kocjan G., Falzon M., Capitanio A., Shaw P., Morris S., Omar R., Janes S. EBUS-TBNA prevents mediastino copies in the diagnosis of isolated mediastinal lymphadenopathy: a prospective trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* (forthcoming).
7. Sive J., Ardeshta K., Cheesman S., LeGrange F., Morris S., Nicholas C., Peggs K., Statham P., Goldstone A. Hotel-based ambulatory care for complex cancer patients: A review of the University College London Hospital experience. *Leukemia and Lymphoma* (forthcoming).
8. Hill M., Fisher J., Chitty L., Morris S. Women and health professional preferences for prenatal tests for Down syndrome: a discrete choice experiment to contrast non-invasive prenatal diagnosis with current invasive tests. *Genetics in Medicine* (forthcoming).
9. Morris S., Baio G., Kendall E., von Wagner C., Wardle J., Atkin W., Halloran S., Han dley G., Logan R., Obichere A., Rainbow S., Smith S., Snowball J., Raine R. Socioeconomic variation in uptake of colonoscopy following a positive Faecal Occult Blood test result: a retrospective analysis of the NHS Bowel Cancer Screening Programme. *British Journal of Cancer* (forthcoming).

### Relevant current and recent research grants

2010-2015. NIHR Programme Grants for Applied Research. Reliable Accurate Prenatal non -Invasive Diagnosis (RAPID): an integrated project to refine and implement safer antenatal testing. PI: L.Chitty. Morris is a Co - app. £1,991,445.

2011. NHS London. Evaluation of the London Stroke Service. PI: Morris. £90,000.

2011-2016. NIHR Programme Grants for Applied Research. Reducing socioeconomic inequalities in uptake of bowel cancer screening. PI: R. Raine. Morris is a Co-app. £1,999,000.

2011-2014. NIHR Cochrane Collaboration Programme Grant. Systematic reviews and cost-effectiveness analyses of surgical interventions for liver, pancreas and gallbladder disease. PI: B. Davidson. Morris is a Co- app. £299,000.

2012-2017. NIHR HTA Programme. Preoperative intravenous iron to PREVENT blood Transfusion in major surgery (PREVENTT). PI: T. Richards . Morris is a Co-app. £3,408,860.

2012-2017. NIHR PGfAR. Do Specialist Cancer Services for Teenagers and Young Adults (TYA) Add Value? PI: J. Whelan. Morris is a Co-app (Oncology, UCL). £1,999,957.

2012-2017. NIHR PGfAR. Valuing Active Life In Dementia (VALID). PI: M. Orrell (Mental Health Sciences, UCL). Morris is a Co-app. £1,994,446.

2012-2016. NIHR HTA. Comprehensive staging of newly diagnosed lung and colorectal cancer: Prospective multicentre comparison of whole body Magnetic Resonance Imaging with standard diagnostic imaging pathways. PI: S. Taylor (Medical Imaging, UCL). Morris is a Co-app ( £1,434,883)

### Membership of committees

2007-2009. Member, HTA Clinical Trials Board.

2008-present. Member, Public Health Interventions Advisory Committee, NICE.

2008-present. Member, NIHR Programme Grants for Applied Research expert sub-panel.

2009-present. Member, NIHR HTA Commissioning Board.

2011-present. Member, NIHR Public Health Research Programme Research Funding Board.

### Other professional activities

2011-present. Joint National Organiser of the Health Economists' Study Group (HESG)

2000-present. List owner of the Health Economists' Study Group (HESG) JISCmail electronic mailbase.

## GAIL ANNE MOUNTAIN

Professor Gail A Mountain

Professor of Health Services Research, University of Sheffield

### Education/ Qualifications

1999: Doctor of Philosophy, the University of Leeds. 1990: Master of Philosophy, the University of Leeds. 1976: Diploma of the College of Occupational Therapists, Derby School of Occupational Therapy

### Professional history

June 2009 onwards: Chair in Health Services Research (Assisted Living Research) School of Health and Related Research, University of Sheffield.

February 2008 - May 2009: Senior Academic and Co-director Lab4living, Sheffield Hallam University  
November 2001 – January 2008: Head of Research and then Director of the Centre for Health and Social Care Research, Sheffield Hallam University

February 1998– September 2001: Research and Development Officer, College of Occupational Therapists,  
November 1994 - January 1998: Research Fellow, Collaborative Research Centre for Priority and Community Services Research, Nuffield Institute for Health, University of Leeds

October 1991-August 1994: Area Occupational Therapy Manager (Specialisms), Leeds Community and Mental Health Services NHS Trust

September 1990, September 1991: Research Fellow, Social Policy Research Unit, University of York

March 1987-September 1990: Research Assistant, Department of Psychiatry, University of Leeds.

August 1976 - December 1987: Various occupational therapy management and practitioner posts in West Yorkshire

### Selected publications

Mountain G & Craig CL (2012) What should be in a self management programme for people with early stage dementia? *Aging and Mental Health* 16(5): 576-583.

Mountain GA, Craig CL (2011) The lived experience of redesigning lifestyle post-retirement in the UK. *Occupational Therapy International* 18(1 ):48-58

Parker J, Mountain GA & Hammerton J (2011) A review of the evidence underpinning the use of visual and auditory feedback for computer technology in post-stroke upper-limb rehabilitation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 6(6):465-472

Rosser BA, McCullagh P, Davies R, Mountain GA, McCracken L & Eccleston C (2011) Technology-Mediated Therapy for Chronic Pain Management: The Challenges of Adapting Behavior Change Interventions for Delivery with Pervasive Communication Technology. *Journal of Telemedicine and e Health*, 17(3):2 11-216 Apr 2011

Burns WP, Davies RJ, Nugent CD, McCullagh PJ, Zheng H, Black ND, Mountain GA (2010) A Personalised Self-Management system for Chronic Heart Failure. *Computers in Cardiology* 37:1075-1078 2010

Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vught M, Mountain G, Lavalley S, Dries R & Orrell M (2008) A European Consensus on outcome measures for psychosocial measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, 12:1, 14-29

Mountain G, Mozley C, Craig C & Ball L (2008) Occupational therapy led health promotion for older people: feasibility of the Lifestyle Matters programme. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(10), 406- 413

Mountain GA & Moniz -Cook ED (2007) Rehabilitation for People with Dementia: Further Development of an evidence based framework. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, 3, 5--66.

Mountain G (2008) Assessment. In Excellence in Dementia Care Eds. Down M and Bower B  
Milton Keynes: OU Press.

Craig C & Mountain G (2007) Lifestyle Matters: maintaining the health and wellbeing of older people.  
Speechmark publishers: Bicester.

Mountain G (2006) Self management and Dementia: an exploration of concepts and evidence  
Dementia: The International Journal of Social Research and Practice 5(3), 429 – 447.

### Selected current grants (last five years)

2011: VALID: valuing active life in dementia. National Institute for Health Research; £2,300,000 (Co-I)

2011: Lifestyle Matters: Randomised controlled trial. MRC Lifelong Health and Wellbeing:  
£1,131,276.80 (PI)

2011: Putting Life in Years (PLINY): Randomised controlled trial of telephone befriending for older  
people. NIHR Public Health Board: £799K (PI)

2011: The Script project; (supervised care and rehabilitation involving personal telerobotics). EU STREP:  
3,311,998 euro (Co-I)

2010: Overcoming barriers to mainstreaming Assisted Living Technologies (ALTs). ESRC and TSB ALIP  
programme: £1,800,000 (Co-I)

2010: Richard project (regional ICT based clusters for healthcare applications and R&D integration. EU  
FP7: 2,749,999.68 euro (named collaborator)

2008: K-T Equal: Bringing ageing and disability research into practice. EPSRC: 1,833,000 (PI)

2008: Working with people with PD to establish their current coping mechanisms in order to identify  
appropriate self management skills. Parkinson's Society: £9,100 (Co-I and supervisor)

2008: Living Rooms. British Council: Connect Initiative £33,000 (Co-I)

2008: South Yorkshire Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care; Technologies for  
management of long term conditions – fitness for purpose, evidence and potential for the future. NIHR:  
£1,900,000 (Co-theme lead with Professor Mark Hawley)

### Funding for studentships

2011: ESRC Mental Health and Ageing Research: White Rose Initiative (MARWIN)

2011: Lead for PIPIN (Promoting independence through personalised interactive technologies) PhD  
student network University of Sheffield Digital World cross cutting initiative.

## RUMANA Z OMAR

Dr Rumana Z Omar

Reader in Medical Statistics at the Department of Statistical Science, UCL and head of the Biostatistics Group within the UCLH/UCL/Royal Free Research Support Centre.

#### Education/ Qualifications

PhD in Medical Statistics University of Reading 1991

#### Professional history

Oct. 2007	Present	Reader Dept. of Statistical Science, Head of Biostatistics Group, UCLH/UCL/Royal Free Research Support Centre & Senior Statistician, PRIMENT CTU	University College London
2000	2007	Senior Lecturer, Department of Statistical Science, and Head of Biostatistics Group, UCLH/UCL Biomedical Research Unit	University College London
1996	2000	Lecturer, Dept. of Medical Statistics & Evaluation	Imperial College
1994	1996	Lecturer, Dept. of Epidemiology & Medical Statistics	Barts. & Royal London Hospital School of Medicine & Dentistry, QMW
1991	1994	Research fellow, Dept. of Epidemiology and Population Sciences	London School of Hygiene and Tropical Medicine

#### Selected publications

1. Ambler G, Seaman S and Omar RZ (2012). An evaluation of penalised survival methods for developing prognostic models with rare events. *Statistics in Medicine*, Statist. 311150–1161.
2. Killaspy H, Marston, L, Omar RZ, King M. Service quality and clinical outcome: an example from mental health rehabilitation services in England. *British Journal of Psychiatry* (in press).
3. Navani N, Lawrence DR, Kolvekar S, Hayward M, McAsey D, Kocjan G, Falzon M, Capitanio A, Shaw P, Morris S, Omar RZ, Janes SM.(2012) Endobronchial Ultrasound-guided Transbronchial Needle Aspiration Prevents Mediastinoscopies in the Diagnosis of Isolated Mediastinal Lymphadenopathy: A Prospective Trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 186(3):255-260.
4. Beeken JR, Croker H, Morris S, Leurent B, Omar R , Nazareth I, Wardle J (2012). Study protocol for the 10 Top Tips (1 OTT) Trial: Randomised controlled trial of habit-based advice for weight control in general practice. *BMC Public Health*, 12:667. DOI: 10.1186/1471-2458-12-667
5. Burt J, Plant H, Omar R, Raine R. (2010) Equity of use of specialist palliative care by age: cross-sectional study of lung cancer patients. *Palliative Medicine* 24(6):64 1-50
6. Thayyil,S., Chandrasekharan,M., Bainbridge,A., Omar R., Murad,S et al (2009). Quantitative magnetic resonance biomarkers for prediction of long term outcome following neonatal encephalopathy: a meta-analysis. *Pediatrics* Vol. 125, 382-395.
7. Omar RZ, O' Sullivan, Peterson I, Islam A and Majeed A (2008). A model based on age, gender and mortality explains variation in UK general practice. *BMJ*;337:a238.
8. Rahman A, Reed E, Underwood M, Shipley ME and Omar RZ (2008). Factors affecting self- efficacy and pain intensity in patients with chronic musculoskeletal pain seen in a specialist rheumatology pain clinic. *Rheumatology*, doi:10.1093.
9. Edwards S and Omar RZ (2008). Ethics Review of Research: in Pursuit of Proportionality *JMed Ethics* 34:568-5 72.
10. Omar RZ, Barber J Ambler G *Designing Health Studies* (2007): Basic Science Techniques in Clinical Practice, edited by Shergill I S, Ayra M and Patel H. Springer Verlag. 2007.
11. Barber J Ambler G Omar RZ *Analysing Health Studies* (2007): Basic Science Techniques in Clinical Practice edited by Shergill I S, Ayra M and Patel H. Springer Verlag.

12. Ambler G, Omar RZ and Royston P (2007). A comparison of imputation techniques for handling missing predictor values in a risk model with a binary outcome. *Statistical Methods in Medical Research*, 16: 277 -298
13. Ambler,G., Omar, RZ., et al (2006). A generic, simple risk stratification model for heart valve surgery. *Circulation* 112, 224-231.
14. Peregrine, E., O'Brien, P, Omar, R., Jauniaux, E. (2006). Clinical and ultrasound parameters to predict the risk of cesarean delivery after induction of labor. *Obstetrics and Gynecology* 107(2), 227-233.
15. Turner R. M., Omar RZ, Thompson S.G. (2006). Modelling Multivariate Outcomes in Hierarchical Data, with Application to Cluster Randomised Trials. *Biometrical Journal* 48(3), 333-345.
16. Turner, R. M. Omar RZ., Thompson S. G. (2006). Constructing intervals for the intraclass correlation coefficient using Bayesian modelling, and application in cluster randomized trials. *Statistics in Medicine* 25(9), 1443-56.
17. Turner R. M., Omar, RZ. Thompson S.G. (2006) . Modelling Multivariate Outcomes in Hierarchical Data, with Application to Cluster Randomised Trials. *Biometrical Journal* 48(3), 333-345.

### Selected current grants

1. 2012. An investigation into the use of shrinkage methods to alleviate over-fitting of prognostic models for independent and clustered data with few events. MRC/NIHR Methodology £300,445. (PI)
2. 2012: Bayesian Modelling of Disease Progression in Juvenile Dermatomyositis. NIHR Research Methods Opportunity funding: ( £30,000). (NIHR investigator)
3. 2011/2016 Prediction and management of cardiovascular risk for people with severe mental illnesses. A research programme and trial in primary care (PRIMROSE). NIHR Programme Grants for Applied Research: £2,029,234.
4. 2011 CIRCLE Randomised controlled trial of the effectiveness and cost-effectiveness of a psychological intervention incorporating adjunctive contingency management for reduction of cannabis use in first episode psychosis. HTA Clinical Trials call; £2,042,835.
5. 2012/2015 The Marie Curie Dementia Research Programme: developing an intervention to improve end of life care in advanced dementia. £1,048,508.
6. 2011/2014 Shape Up-LD Piloting a manualised weight management programme for overweight and obese persons with mild-moderate learning disabilities £237,220.
7. 2012/2017 Valuing active life in dementia (VALID). NIHR Programme Grant. £1,935,262.
8. 2011: The effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia, NIHR HTA, £162,428
9. 2011: A Randomised Placebo Controlled Trial of Trimetazidine Therapy in Hypertrophic Cardiomyopathy, (NIHR UCLH/UCL Biomedical Research Centre £138,983).
10. 2009: NIHR Research Methods Opportunity funding: ( £30,000) (NIHR investigator and co-PI)
11. 2009. Validating risk factors for developmental dysplasia of the hip, (£1 56,275) Arthritis Research Campaign.
12. 2001-2005: Department of Health: Using Risk Adjustment Models to explain variation in Primary Care outcomes ( £1 57,000). (Primary supervisor of DH Fellowship)
13. 200 1-2003: Garfield Weston Trust: Risk model for short term mortality following cardiac surgery. (£102,000) PI
14. 2000: Garfield Weston Trust: Guidelines for formulation and validation of risk models , (£45,000). PI

## FIONA POLAND

Dra Fiona Poland

Senior Lecturer in Health and Society, School of Allied Health Professions, Director Enterprise & Engagement, School of Allied Health Professions, University of E Anglia

### Education/ Qualifications

1978 BA Econ (Hons) Social Anthropology, University of Manchester  
 1983 MA Econ, Applied Social Research, University of Manchester  
 1992 PhD, University of Manchester  
 2001 PG Cert in Teaching in Higher Education, University of Wales, Bangor

### Professional history

1998 - present Senior Lecturer in Health and Society, School of Allied Health Professions, Director Enterprise & Engagement, School of Allied Health Professions, University of E Anglia  
 1992 - 1998 Lecturer in Sociology, Acting Coordinator Research Division, School of Nursing & Midwifery Studies, University of Wales, Bangor  
 1992 Topic facilitator with Nurse Tutor Sociology Teams, University of Wales, Bangor.  
 1991 - 1992 Development Officer, Research Exchange, University of Manchester  
 1990 - 1991 Census Officer, 1991 Census, OPCS  
 1988 - 1992 Freelance Consultancies in social research and evaluation (as below)  
 1986 - 1988 Research Associate, ethnographer and time budget diary progress chaser, ESRC Social Change and Economic Life Initiative, Rochdale Team, Manchester University  
 1980 - 1986 Freelance consultancies in social research, evaluation, training, research training with independent agencies and Higher Education research projects in health and social care  
 1985 - 1986 Development Officer, Research Exchange, Manchester  
 1978 - 1985 Research Assistant (Inner City) Manchester Social Services Department

### Selected publications

- \* Nacul L, Lacerda, E, Campion P; Pheby D, Drachler, M, Leite, J, Poland F; Howe A, Fayyaz, S, Molokhia, M (2011) The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health*, 11:402
- \*Horton S, Poland; Kale; Drachler, M, Leite, J, McArthur M, Campion P; Pheby D; Nacul L (2010) Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: perspectives from professional practice, *BMC Family Practice*.
- \*Murdoch J, Poland F, Salter C. (2010) Using a Data-Sharing Focus Group for Triangulation with Face-to-Face Interviews to Contextualize the Production of Talk about Prophylactic Asthma Medicine-Taking, *Qualitative Health Research* 20 (5).
- \*Drachler, M, Leite, J, Hooper, L, Hong, CS, Pheby, D, Nacul, L, Lacerda, E, Campion, P, Killett, A, McArthur M and Poland, F (2010) The self-expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health*, 9: 458 <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/458>
- \*Wilson, E C F, Thalanany, M, Shepstone, L, Charlesworth, G, Poland, F, Harvey, I, Price, D, Reynolds, S and Mugford, M (2008) Befriending carers of people with dementia: a cost utility analysis, *Int Jnl of Geriatric Psychiatry* 2008; 23: 1–12.
- \*Scarpello, T, Poland, F, Lambert, N and Wakeman, T (2009). A Qualitative Study of Food-Related Experiences of Rural Village Shop Customers. *Jnl Hum Nutrit & Dietetics*. 22 (2), 108-15.
- \*Charlesworth, G M, Shepstone, L, Wilson, E, Reynolds, S, Mugford, M, Price, D, Harvey, I, Poland, F (2008) Befriending carers of people with dementia: a randomised controlled trial. *BMJ* (2008) 336:1295-97.
- \*Higgs P, Tzimoula X, Poland F & Charlesworth G. (2007) 'To those who have, more is given'; Network type & service use of carers of people with dementia in England. *Gerontol*, 47 Sp Iss1:623
- \*Charlesworth, G M, Tzimoula, X.M. Higgs, P and Poland, F (2007) Social networks, befriending and support for family carers of people with dementia, *Quality in Ageing*, 8 (2): 37-44.
- \* Lambert, R A, Harvey, I and Poland, F (2006) A pragmatic, unblinded RCT comparing an occupational



therapy-led lifestyle approach and routine GP care for panic disorder treatment in primary care. *Jnl of Affective Disorders*, 99, ( 1- 3): 63-71.

\* Stewart S, Harvey I, Poland F, Lloyd-Smith W, Mugford. M, Flood C (2005) Are occupational therapists more effective than social workers when assessing the frail elderly? Results of CAMELOT, a randomised controlled trial. *Age & Ageing*, 34 (1): 41-6.

### Relevant projects and activities

2012-16 NHS NIHR Applied Research Programme. Valuing Active Life in Dementia. Orrell (PI), Mountain, Russell, Sackley, Challis, Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, King, Hill, Brouder, Morris, Rumana, Michie, Wenborn, Poland. £1,993, 842.

2011-2013 NIHR Health Services Research/INVOLVE Programme. Wilson (PI), Goodman, Kendall, Cowe, Munday, Howe, Poland, Peckham, Staniszevska. Public involvement in research: a realist evaluation of approaches, processes and outcomes £306,372

2011-12 NIHR Policy Prog PANICOA Research Prog, Killett (CI), Gray, Poland, Hyde (UEA team with 3 other university teams), Contexts and pre-disposing factors leading to positive and negative care experiences in elder care homes (CHOICE). £ 551,408

2011 Suffolk Joint Agency Prostitution Strategy Group. Poland (PI) Killett, Boswell, Fordham, Jarrett. An evaluation of the implementation of a multi-agency prostitution strategy in Suffolk (EVISSA2), £39,428

2010 NHS Norfolk & Waveney Mental Health NHS Foundation Trust, Fox M (PI), Poland, Fox C. Scoping study for a research programme for the Clinical Academy in Dementia Care, Norfolk, £30,000

2010-12 Arthritis Research UK, Poland (PI), Pfeil, MacGregor, Armon, Qualitative study of Experiences of Multidisciplinary treatment of Benign joint hypermobility syndrome In Childhood (EMBIC). £33,085

2009-11 NIHR Policy Prog PANICOA Research Prog, Killett ((PI), Gray, Poland, Hyde, Organisational dynamics of respect and dignity in elder care in care homes (RESPECT). £391,978. Ref. 0250054 (PR-AN-0608-10022)

2009-10 NHS NIHR Research for Patient Benefit Prog. Sargen (PI), Spalding, McCulloch, Poland, Vicary, Improving Preoperative Education for Colorectal Surgery Patients., £205,442

2009-12 Stroke Association. Cross, J (PI), Pomeroy, McGlasha, Poland, Watson, O'Driscoll, Clark and Barton, Functional strength training to improve walking and upper limb function in people at least 1 year post-stroke (qualitative sub-study lead). A phase II trial, £280,000.

Boston Borough Council, Poland (PI), Fordham, Lambert N, Hooper, Lambert R. Scoping Study For A Healthy Café For Boston. UEA Consulting Ltd. Norwich, £45,000

2008-13 Named collaborator, PPI lead and Norfolk Site PI on £2M National Institute for Health Applied Research Programme, SHIELD Support at Home - Interventions to Enhance Life in Dementia (multi-disciplinary team led by Martin Orrell, UCL and NE London Foundation Trust) £1981952.

2007-8 Ipswich Joint Agency Streets Strategy Group. Poland (PI), Killett, Boswell. An evaluation of the implementation of a multi-agency strategy to reduce street prostitution in Ipswich (EVISSA) £39,700.

2007 Arthritis Research Council. Watts (Principal Grantholder), Scott, Poland, Spalding. A mixed methods study of vasculitis patient information and education £40,000.

2006-7 Economic and Social Research Council (ESRC). Charlesworth (PI), Higgs, Poland. Complementarity of welfare provision in the 'mixed economy' of care for carers of people with dementia: a longitudinal secondary analysis of BECCA data £79, 421.

2007 Economic and Social Research Council (ESRC). Hooper (PI)), Poland, Skidmore. Changes Around Food Experience. A qualitative interview study of the impact of reduced contact with food on social engagement and wellbeing of older women)(CAFf) £77,700.

2006-10 Big Lottery Fund. Drachler (Joint PI), Campbell, Howe, Nacul, Poland (Joint PI). Establishing a Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) Observatory for socially-inclusive epidemiological and social research. £503,000.

2001-6 DH HTA Programme Charlesworth (PI), Harvey, Mugford, Poland, Price, Reynolds, RCT to evaluate whether befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia and at what cost (BECCA) £573,500

## DAVID PROTHERO

I cared for my late wife for ten years through the early and intermediate stages of Alzheimer's until her sad sudden death at age 65 from an unrelated cancer four years ago. Together we had cared for her father who had Parkinson's and a related Lewy bodies dementia. He died ten years ago at age 87. During those twenty years I developed a close personal understanding of the dementia condition and a growing and still continuing interest in the disease and its practical management.

My own natural interests are music (I have played the violin since age 8) and buildings. I studied the latter for a career and after graduating with an honours degree in Civil Engineering from Leeds University joined a large UK based international construction company as an engineer both on site and also in the design office involved with large heavy engineering infrastructure projects. First as an indentured trainee and subsequently as senior engineer and then a project site manager. I became an associate Member of the Institution of Civil Engineers where I retain affiliate membership. During this time I also studied with Urwick Orr and Partners, a large London based management consultants and became interested in the new thinking on project programme analysis, monitoring and management.

Progressively my construction interest moved towards buildings – which require greater involvement with people and their needs. I became one of the first members of staff in the newly formed building division of the company and worked initially as a site based project manager on many schemes including, schools, hospitals, housing, retail buildings, offices etc. and latterly as contracts manager on several concurrent projects. I extended my studies accordingly and took the professional exams to gain membership of the Chartered Institute of Building.

The onset of a cancer in my mid forties gave me a sudden insight into serious and uncertain illness, the impact of its diagnosis, major surgery, and slow recovery process. Also a realisation of the full potential and real impact of this on my own life and that of my wife and children and others close around me.

Although initially uncertain, my health progressively recovered and I returned to work but in a different office based role. This coincided with the introduction of the personal computer into the workplace at the end of the 1980's. The machines allowed the programme management techniques, which I had become aware of as a young engineer, now to be put into practice. I successfully set up and developed a new modern project planning department. The nature of my work now widened greatly, extending from client concept, through all major project stages to eventual building completion and occupation by users. I therefore further extended my own knowledge accordingly with a Masters degree, with distinction, in Economics and Construction Management including my thesis which explored existing (strangely patchy) use of diagrams in the control and management of construction projects (which are otherwise essentially drawing based).

Inevitably my work day skills began to inform my approach and developing thoughts about the planning, monitoring and management of dementia – eventually focusing on the maintenance of quality of life for both myself and my wife, and with this an increasingly positive approach to the condition. At the time these ideas ran somewhat contrary to much general legacy thinking on dementia around us. However we did achieve, and indeed enjoyably exceeded, our aim, and I have since given several illustrated lectures on this journey and its thinking and our methods at local NHS staff training days, Kent dementia groups, and Admiral Nurse / Dementia UK dementia days for nursing students at both Greenwich University and Christ Church University Canterbury.

During the last four years I have been appointed to the committee of the NHS Medway Older Peoples' Strategic Change programme with particular interest in dementia matters and planning, and spoken at training days associated with that. I have been a member of the steering committee of the national pilot dementia advisors' trial in Medway, current chairman of the Friends of the Horticultural Project, which is an intervention initiative for people within the earlier stages of dementia, and a continuing member of the Kent DemSIG (Dementia Spirituality Special interest Group) which raises awareness of the spiritual needs of people with dementia and their carers.

Throughout my life I have continued to play music, always with other people, in various chamber music and band groups and in orchestras; in concert, for functions and especially for straight enjoyment. All this keeps me very aware of the value of emotional involvement and activity such as this, towards maintaining quality of life. Additionally I learnt the importance and enjoyment of working socially with others and the skills that this requires. I am currently chairman of the large local symphony orchestra and its seasons of major concerts.

Interest, life experiences, work skills, personal activities, educational background and involvement with charities, including Dementia UK's Uniting Carers with Dementia, have all increasingly drawn me towards the new research work into the better management of the dementia condition for both principal carer and the person with dementia. For the last four years I have served on the Programme Steering Committee, the Data Monitoring and Ethics sub committee and act as Independent Advisor for the UCL SHIELD (Support at Home: Interventions to Support Life in Dementia) research project and I am currently on the Programme Management group of the VALID (Valuing Active Life in Dementia) five year UCL research project which started this year.

I meet regularly now with a long standing friend who is recently diagnosed with young onset dementia, and I am thus able to continue exploring and experiencing the rewards of maintaining and extending the quality of another's life with dementia. We play music, go out drawing, and enjoy time together. The rewards are mutual and significant.

DP (30Aug2012)

## GRETA RAIT

Dr Greta Rait

Clinical Senior Lecturer, Research Department of Primary Care and Population Health (PCPH), UCL

### Education/ Qualifications

1986-1991 MB ChB: University of Manchester

1995 MRCP : Royal College of General Practitioners

2001 MD: University of Manchester

2002 MSc Epidemiology: London School of Hygiene and Tropical Medicine

### Professional history

Clinical Senior Lecturer, MRC General Practice Research Framework, London (2003- 2012)

Salaried General Practitioner, Clerkenwell Medical Practice, London (2001- to date)

Honorary Senior Academic GP, NHS Islington, (Oct 2005- to date)

MRC Training Fellow (Health Services Research), PCPH, UCL, (2000-2003)

Lecturer in Primary Care, PCPH, UCL (Jan 1998-Aug 2000)

### Selected relevant publications

1. Rait G, Burns A & Chew C. Age, ethnicity & mental illness: a triple whammy. *British Medical Journal*. 1996; 313: 1347-1348.
2. Rait G & Burns A. Appreciating background and culture. *The South Asian elderly & mental health. International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1997; 12: 973-977.
3. Rait G, Morley M, Lambat I & Burns A. Modification of brief cognitive assessments for use with elderly people from the South Asian sub-continent. *Aging & Mental Health* 1997; 1:356 -63.
4. Rait G & Burns A. Screening for depression & cognitive impairment in older people from ethnic minority backgrounds. *Age & Ageing*. 1998; 27: 27 1-275.
5. Rait G, Burns A, Baldwin R, Morley M, Chew-Graham C, St Leger S & Abas M. Screening for Depression African-Caribbeans Elders. *Family Practice* 1999; 16: 591-595.
6. Rait G. Counting heads may mask cultural & social factors. *British Medical Journal* 1999; 318: 306.
7. Rait G, Burns A, Baldwin R, Chew-Graham C, Morley M & St Leger S. Validating Screening Instruments for Cognitive Impairment In Older South Asians In the United Kingdom. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000; 15: 54-62.
8. Rait G, Morley M, Burns A, Baldwin R, Chew-Graham C & St Leger S. Screening for dementia in older African-Caribbeans. *Psychological Medicine* 2000; 30: 957-963.
9. Walters K, Iliffe S & Rait G. The diagnosis & management of dementia in primary care: an agenda for education & training. *Dementia Reviews* 2000; 3: 1-4.
10. Iliffe S, Walters K & Rait G. Shortcomings in the diagnosis & management of dementia in primary care: towards an educational strategy. *Ageing & Mental Health* 2000; 4: 286-291.
11. Iliffe S, Wilcock J, Austin T, Walters K, Rait G et al. Dementia diagnosis & management in primary care: approaches to learning. *Dementia* 2002; 1: 11-23.
12. Rait G, Fletcher, A, Smeeth, L, Brayne C, Stirling S et al. Prevalence of cognitive impairment: Results from the MRC trial of assessment and management of older people in the community. *Age and Ageing* 2005; 34: 242-248.
13. Buszewicz M, Rait G, Griffin M, Patel A, Nazareth I et al An RCT of an Arthritis Self Management Programme in Primary Care. *British Medical Journal* 2006; 333: 879-80.
14. S Iliffe, L Robin son, C Brayne, C Goodman, G Rait, J Manthorpe, P Ashley for the DENDRON Primary Care Clinical Studies Group. Primary care & dementia: 1 Diagnosis, screening and disclosure. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009; 24:895-90 1
15. Patel A, Buszewicz M, Beecham J, Griffin M, Rait G, Nazareth I, Atkinson A, Barlow J, Haines A. Economic evaluation of arthritis self management in primary care. *BMJ* 2009;339:b3532, doi: 10.1136/bmj.b3532

16. L Robinson, S Iliffe, C Brayne, C Goodman, G Rait, J Manthorpe, P Ashley for the DENDRON Primary Care Clinical Studies Group Primary care and dementia: 2. long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009. DOI: 10.1002/gps.2405
17. G Rait, K Walters, M Griffin, M Buszewicz, I Petersen, I Nazareth Recent trends in the incidence of recorded depression and depressive symptoms in primary care. *British J of Psychiatry* 2009; 195: 520-524. doi: 10.1192/bjp.bp.108.058636
18. Lancaster G, Campbell MJ, Eldridge S, Farrin A, Marchant M, Muller S, Perera R, Peters TJ, Prevost AT, Rait G. Trials in primary care: statistical issues in the design, conduct and evaluation of complex interventions. *Stat Methods Med Res.* 2010; 19:349 -77.
19. G Rait, K Walters, C Bottomley, I Petersen, S Iliffe, I Nazareth. Survival of People with a Clinical Diagnosis of Dementia in Primary Care. *BMJ* 341:doi:10.1136/bmj.c3584
20. G Livingston, G Levey, M Manela, D Livingston, G Rait, E Sampson, S Bavishi, K Shahriyarmolki C Cooper. Making decisions for people with dementia who lack capacity: A qualitative study of family carers in the UK: *BMJ* 341 :doi:10.1136/bmj.c4184
21. S Iliffe, L Curry, K Kharicha, G Rait, J Wilcock, D Lowery, A Tapuria, D Kalra, C Ritchie. Developing a Dementia Research Registry: a descriptive case study from North Thames DeNDRoN and the EVIDEM programme. *BMC Medical Research Methodology* 2011, 11:9
22. L J. Horsfall, G Rait, K Walters, D M. Swallow, S P. Pereira, I Nazareth, I Petersen. Serum bilirubin and risk of respiratory disease and death. *JAMA* 2011;305: 691-697

#### Relevant projects and activities

Livingstone G, Rosser M, Levey G, Rait G, Nurock S, Cooper C, Sampson E. CHOICE study –Choice Optimisation for Carers. BUPA (2008-2010): (£150,000). Co-applicant

Iliffe S, Murdoch C, Warner J, Goodman C, Manthorpe J, Wilcock J, Drennan V, Rait G EVIDEM: Changing practice in dementia care in the community: developing and testing evidence-based interventions, from timely diagnosis to end of life. National Institute for Health Research: Programme Grant for Applied Research (RP-PG-0606-1005), October 2007-September 2012 (£1,724,583). Co-applicant.

Rait G, Nazareth I, Darbyshire J, Meredith S, Tierney J, Harding S. Recruitment to, and reduction of attrition from, RCTs. MRC Population Health Services Research Network (PHSRN30). 2008-11. (£158,822) Chief Investigator

J Cassell, G Rait, C Estcourt, H Smith, P White, J Richens, A Copas, C Llewellyn, M Macintosh. The relative clinical and cost-effectiveness of three contrasting approaches to partner notification for curable sexually transmitted infections (STIs): a cluster randomised trial in primary care. HTA (07/43/01) 2009-2012 (£1,224,556). Co-applicant

Bunn F, Goodman C, Garlick R, Robinson L, Rait G, Brayne C, Iliffe S. An exploration of patient experiences around diagnosis and treatment of dementia: implications for service development. Research for Patient Benefit (PB-PG-0808-16124). 2010-2012: (£134,392). Co-applicant.

Brayne C, Katona C, Fox C, Rait G, Denning T. A systematic review of screening for dementia in the older population. The BUPA Foundation Grant (Oct 2010- Oct 2011): £ 131,623. Co-applicant.

Walters K, Rait G, Iliffe S, Petersen I, Nazareth I. Predictors of Dementia in Primary Care: A cohort study using The Health Improvement Network (THIN) database. National School for Primary Care Research (1\_79) 2012-2013. (£96,837). Co-applicant

Bunn F, Goodman C, Rait G, Brayne C, Robinson L. Comorbidity and dementia: improving healthcare for people with dementia (CoDem). NIHR Health Services and Delivery Research Programme (11/1017/07). Oct 2012-Sept 2014. (£371,250). Co-applicant

## AIMEE SPECTOR

Dr Aimee Spector

Senior Lecturer in Clinical Psychology, University College London

### Education/ Qualifications

2001 – 2004	University College London	DClinPsy (Doctorate in Clinical Psychology)
1998 - 2001	University College London	PhD (The development and evaluation of an evidence-based psychological therapy programme for dementia)
1993 - 1996	University of Manchester	B.Sc (Hons) Psychology (Class 2 (i))

### Professional history

Sept2006 - present	Senior Lecturer in Clinical Psychology, University College London	Key research interest: dementia. Coordinator of Old Age teaching module. Supervising doctoral theses, marking reports and exams, tutoring students.
June 2005 – Aug 2007	Clinical Psychologist within Mental Health for Older People Services (South Bedfordshire NHS)	Assessment, feedback and treatment within a multi-disciplinary Memory Clinic, individual and group therapy, clinical supervision of Trainee Psychologists, staff training, establishment of new Cognitive Stimulation Therapy service.

### Selected relevant publications

Goyder J, Orrell M, Wenborn J & Spector A (2012). Staff training using STAR: A pilot study in UK care homes. *International Psychogeriatrics*, 4: 1-10.

Spector A and Orrell M (2010). Using a Biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatrics*, 22 (6): 957-965.

Spector A, Orrell M & Woods B (2010). Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (12): 1253-1258.

Knapp M, Thorgrimsen L, Patel A, Spector A, Hallam, A, Woods B, Orrell M (2006) Cognitive Stimulation Therapy for dementia: is it cost effective? *British Journal of Psychiatry*, 188: 574-580.

Spector A and Orrell M. (2005) Quality of life in dementia: a comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes. *ADAD*, 20 (3): 160-165.

Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 183, 248-254.

### Relevant current and recent research grants

1999-2001 :NHS Executive London Region, Responsive Funding. "A randomised controlled trial of psychological therapies in dementia". (M Orrell, \*A Spector et al). £85,000

2010 – 2015: Health Technology Assessment (HTA). "A randomised controlled trial on Individualised CSTÓ. (M Orrell, \*A Spector et al). £1,131,952

2010 – 2013: National Institute for Health Research (NIHR), RfPB programme. "A pilot randomised controlled trial of CBT for anxiety in people with dementia." (\*A Spector et al)£237,210

### Selected Invited Conference presentations

Alzheimer's Disease International (ADI), London 2012, British Association of Behavioural and Cognitive Psychotherapies (BABCP), Guildford 2011 and Exeter 2009; Non-Pharmacological Therapies in Dementia: International Congress, Madrid, 2009.

### Examples of other activities and responsibilities

Run 'CST for dementia training' in the UK and developed / oversee CST website ([www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com))

Associate Editor for 'Ageing and Mental Health', on editorial board for 'Non-Pharmacological Therapies for Dementia'. Member of 'Interdem'(international network of professionals in dementia research).

## ANDREW P A STEPTOE

Professor Andrew P A Steptoe

Professor of Psychology, Department of Epidemiology and Public Health, University College London

### Education/ Qualifications

Cambridge University	BA 1971, MA 1976	Natural Sciences Tripos, 1 <sup>st</sup> class
Oxford University	DPhil 1976	Psicologia
London University	DSc 1995	Psicologia

### Professional history

1977 - 1987 Lecturer to Senior Lecturer in Psychology, St George's Hospital Medical School

1987 - 1988 Reader in Psychology, St George's Hospital Medical School, University of London.

1988 –2000 Professor of Psychology and Chair of the Department of Psychology, St. George's Hospital Medical School, University of London.

### Awards and other Honours

1988	Fellow	British Psychological Society
1990	Fellow	Society of Behavioral Medicine (USA)
2001	Academician	Academy of Social Sciences
2003	Fellow	Academia Europaea
2008	Fellow	Academy of Medical Sciences
2011	Fellow	American Psychological Society

### Selected relevant publications from 2012

Bostock S, Steptoe A. (2012). Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *Br Med J*, 344, e 1602.

Brydon L, Lin J, Butcher L, Hamer M, Erusalimsky JD, Blackburn EH, Steptoe A. (2012). Hostility and cellular aging in men from the Whitehall II cohort. *Biol Psychiatry*, 71, 767-773.

Demakakos P, Marmot M, Steptoe A. (2012). Socioeconomic position and incidence of type 2 diabetes in middle-aged and older men and women. *The English Longitudinal Study of Ageing. Euro J Epidemiol*, 27, 367-378.

Evans RE, Beeken RJ, Steptoe A, Wardle J. (2012). Cancer information and anxiety: applying the extended parallel process model. *J Health Psychol*, 17, 579-589.

Hamer M, Steptoe A. (2012). Cortisol responses to mental stress and incident hypertension in healthy men and women. *J Clin Endocrin Metab*, 97, E29-E34.

Hamer M, Endrighi R, Venuraju SM, Lahiri A, Steptoe A. (2012). Cortisol responses to mental stress and the progression of coronary artery calcification in healthy men and women. *PLoS One*, 7, e31356. Hamer M, Venuraju SM, Lahiri A, Rossi A, Steptoe A. (2012). Objectively assessed physical activity, sedentary time and coronary artery calcification in healthy older adults. *Art Thromb Vasc Biol*, 32, 500-505.

Hjemdahl P, Rosengren A, Steptoe A. editors (2012). *Stress and Cardiovascular Disease*. New York: Springer.

Jackowska M, Dockray S, Endrighi R, Hendrickx H, Steptoe A. (2012). Sleep problems and heart rate variability over the working day. *JSleep Res*, 21, 434-440.

Jandackova VK, Paulik K, Steptoe A. (2012). The impact of unemployment on heart rate variability: the evidence from the Czech Republic. *Biol Psychol*, 91, 23 8-244.

Messerli-Býrgy N, Molloy GJ, Wikman A, Perkins-Porras L, Randall G, Steptoe A. (2012). Cortisol levels and history of depression in acute coronary syndrome patients. *Psychol Med*, 42, 18 15-1823.

Molloy GJ, Randall G, Wikman A, Perkins -Porras L, Messerli-Býrgy N, Steptoe A. (2012). Type-D personality, self-efficacy and medication adherence among acute coronary syndrome patients. *Psychosom*



Med , 74, 100-106.

Seldenrijk A, Hamer M, Lahiri A, Penninx BWJH, Steptoe A. (2012). Psychological distress, cortisol stress response and subclinical coronary calcification. *Psychoneuroendocrinology* , 37, 48-55.

Steptoe, A. (2012). Stress, inflammation, and coronary heart disease. In *Stress and Cardiovascular Disease*, Eds. Hjemdahl, P., Rosengren, A., and Steptoe, A. London: Springer-Verlag. Pp 111-128.

Steptoe, A. (2012). Socioeconomic status, inflammation, and immune function. In *The Oxford Handbook of Psychoneuroimmunology*, Ed. Segerstrom, S.G. New York: Oxford University Press. Pp 234-253.

Steptoe A, Kivimäki M. (2012) Stress and cardiovascular disease, *Nat Rev Cardiol*, 9, 360-370. Steptoe A, Wardle J. (2012). Enjoying life and living longer: A prospective analysis from the English Longitudinal Study of Ageing. *Arch Intern Med*, 172, 273-275.

Steptoe A, Demakakos P, De Oliveira C, Wardle J. (2012). Distinctive biological correlates of positive psychological well-being in older men and women. *Psychosom Med*, 74, 50 1-508.

Steptoe A, Wikman A, Molloy GJ, Kaski J -C. (2012). Anaemia and the development of depressive symptoms following acute coronary syndrome: Longitudinal clinical observational study. *BMJ Open*, 2, e00055 1.

Wikman A, Messerli-Bÿrgy N, Molloy JG, Randall G, Perkins-Porras L, Steptoe A (2012). Symptom experience during acute coronary syndrome and the development of posttraumatic stress symptoms. *J Behav Med*, 35, 420-43 0.

## Grants

ESRC (Kumari, PI)	Conducting a GWAS in the English Longitudinal Study of Ageing	£1,988,177	2012-2013
ESRC (Park, PI) (co-investigator)	Understanding inequality in elderly well-being in China and the UK	£99,261	2011-2012
National Institute on Aging (Steptoe, PI)	Objective physical activity in the English Longitudinal Study of Ageing	\$107,854	2011-2012
ESRC: (Banks, PI) (co-investigator)	Measuring time and risk preferences in the laboratory and the field	£156,659	2010-2011
British Heart Foundation (Steptoe, PI)	Psychophysiology of coronary heart disease	£1,240,094	2011-2015
British Heart Foundation (Steptoe, PI)	Core support for BHF Chair	£930,000	2010-2015
National Institute on Aging (Marmot, PI) (co-investigator)	English Longitudinal Study of Ageing	\$7,831,992	2010-2014
UK Government Departments (Marmot, PI) (co-applicant)	English Longitudinal Study of Ageing	£4,350,000	2010-2014
British Heart Foundation (jointly with Henderson and Thompson)	Cell stress proteins, lymphocyte function, and cardiovascular disease	£239,575	2009-2012
ESRC (Steptoe PI)	International study of biology and positive well-being	£99,387	2008-2009

## FRANS VERHEY

## Professor Frans Verhey

Prof. Old Age Psychiatry and Neuropsychiatry at Maastricht University and the founder and head of the first Dutch Memory clinic, in the University Medical Centre in Maastricht.

## Education/ Qualifications

University of Amsterdam University of Amsterdam University of Amsterdam Maastricht  
University Bachelor 1976 cum laude, Master 1982 MD, PhD 1993

## Professional history

1978: Tropical course, Cacapavo do Sul, Brazil (dr V. Lang)

1981: Residency of cardiology, University of Amsterdam (prof dr Dunning)

from 1986: University teacher, division of Neuropsychology, neuropsychiatry and Psychobiology, State University of Limburg

from 1992: Consultant of Psychiatry, honorary senior lecturer/associate professor (Academisch Hoofdspecialist) University Hospital of Maastricht

from 2001: Professor of Neuropsychiatry and Old age psychiatry University of Maastricht, the Netherlands

## Selected publications

Elias-Sonnenschein LS, Viechtbauer W, Ramakers IH, Verhey FR, Visser PJ. Predictive value of APOE- $\epsilon$ 4 allele for progression from MCI to AD-type dementia: a meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011.

Jacobs HI, Van Boxtel MP, van der Elst W, Burgmans S, Smeets F, Gronenschild EH, Verhey FR, Uylings HB, Jolles J. Increasing the Diagnostic Accuracy of Medial Temporal Lobe Atrophy in Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*. 2011.

Köhler S, van Boxtel M, Jolles J, Verhey F. Depressive Symptoms and Risk for Dementia: A 9-Year Follow-Up of the Maastricht Aging Study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011.

Bour A, Rasquin S, Limburg M, Verhey F. Depressive symptoms and executive functioning in stroke patients: a follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010 Oct 13. [Epub ahead of print]

Jacobs HI, Visser PJ, Van Boxtel MP, Frisoni GB, Tsolaki M, Papapostolou P, Nobili F, Wahlund LO, Minthon L, Frölich L, Hampel H, Soininen H, van de Pol L, Scheltens P, Tan FE, Jolles J, Verhey FR. The association between white matter hyperintensities and executive decline in mild cognitive impairment is network dependent. *Neurobiol Aging*. 2010 Aug 23.

Burgmans S, van Boxtel MP, Smeets F, Vuurman EF, Gronenschild EH, Verhey FR, Uylings HB, Jolles J. Prefrontal cortex atrophy predicts dementia over a six-year period. *Neurobiol Aging*. 2009 Sep;30(9):1413-9.

Visser PJ, Verhey F, Knol DL, Scheltens P, Wahlund LO, Freund-Levi Y, Tsolaki M, Minthon L, Wallin AK, Hampel H, Břrger K, Pirttila T, Soininen H, Rikkert MO, Verbeek MM, Spuru L, Blennow K. Prevalence and prognostic value of CSF markers of Alzheimer's disease pathology in patients with subjective cognitive impairment or mild cognitive impairment in the DESCRIPA study: a prospective cohort study. *Lancet Neurol*. 2009.

Wolfs CAG, Dirksen CA, Kessels A, Severens JL, Verhey, FR. Economic evaluation of an integrated diagnostic approach for psychogeriatric patients: Results of a randomized controlled trial. *Archives of General Psychiatry*, 2009 Mar;66(3):313-23. 1.

Jacobs HI, van Boxtel MP, Gronenschild EH, Uylings HB, Jolles J, Verhey FR. Decreased gray matter diffusivity: A potential early Alzheimer's disease biomarker? *Alzheimers Dement*. 2012 May 30. [Epub ahead of print]

Meeuwssen EJ, Melis RJ, Van Der Aa GC, Golýke-Willems GA, De Leest BJ, Van Raak FH, Schölzel-Dorenbos CJ, Verheijen DC, Verhey FR, Visser MC, Wolfs CA, Adang EM, Olde Rikkert MG. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ*. 2012 May 15;344:

[PubMed - in process]

Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, De Vugt M, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Feb 15;2:CD006929.

Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT, Verhey FR. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychol Med.* 2012 May 28;1-10. [Epub ahead of print]

Vos S, van Rossum I, Burns L, Knol D, Scheltens P, Soininen H, Wahlund LO, Hampel H, Tsolaki M, Minthon L, Handels R, L'italien G, van der Flier W, Aalten P, Teunissen C, Barkhof F, Blennow K, Wolz R, Rueckert D, Verhey F, Visser PJ. Test sequence of CSF and MRI biomarkers for prediction of AD in subjects with MCI. *Neurobiol Aging.* 2012 Jan 19.

## Management experience

Head of the outpatient department of the department of Psychiatry, University Hospital of Maastricht Deputy head (Óplaatsvervangend opleiderÕ) of the residence training for psychiatry MUMC/ PMS Vijverdal/azM Leader of Research Divison Cognitive Neuropsychiatry & Clinical Neuro sciences of research institute Mental health and neurosciences (MHeNS)

MYRRA VERNOOIJ-DASSEN  
PhD

Prof. Myrra Vernooij-Dassen (PhD) is principal investigator in the Nijmegen Centre for Evidence Based Practice and director of Nijmegen Alzheimer Centre. She has a chair on psychosocial aspects of care for frail elderly people. She is affiliated to the scientific Institute of Quality of healthcare and the department of primary care the Radboud University Nijmegen Medical Centre and to the Kalorama Foundation. She is trained in sociology and research methodology and has performed a large body of research on quality of care, especially on dementia care and palliative care and on care transitions. She has a 30 PhD students and published more than 130 international articles. She is involved in several European Union funded projects, including the Implementation of quality indicators in Palliative Care Study (IMPACT). She is chair of Interdem, a pan-European research group on detection and timely INTERvention in DEMentia and is honorary visiting professor of the School of Health of Bradford University. She is a member of the Scientific Advisory Board of the European Joint Programming Initiative for Neurodegenerative Diseases. Myrra Vernooij received the Dutch royal honor to be promoted to officer in the order of Orange-Nassau.

## PRIDE References

- Abraham, C., Michie, S. (2008). A taxonomy of behavior change techniques used in interventions. *Health Psychology*, 27, 379-387.
- Acheson, H., Annerberg, R., Dammert, R., Klusacek, K., Kraus, W., Lock, J. (2012). Review of the Joint Programming Process, Final Report of the expert Group. EU Joint Programme- Neurodegenerative Disease Research.
- Albarracin, D., Gillette, J. G., Earl, A. N., Glasman, L. R., Durantini, M.R., Ho, M.H. (2005). A test of major assumptions about behavior change: a comprehensive look at the effects of passive and active HIV-prevention interventions since the beginning of the epidemic. *Psychol Bull*, 131:856–897.
- All-Party Parliamentary Group on Dementia. (2012). *Unlocking Diagnosis: The key to improving the lives of people with dementia*. London: House of Commons.
- Almeida, O.P., Yeap, B.B., Alfonso, H., Hankey, G.J., Flicker, L., et al. (2012). Older Men Who Use Computers Have Lower Risk of Dementia. *PLoS ONE*, 7(8): e44239. doi: 10.1371/journal.pone.0044239
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders*, 4th ed. Washington DC: APA.
- Angevaren, M., Aufdemkampe, G., Verhaar, H.J., Aleman, A., Vanhees, L. (2008). *Cochrane Database Syst Rev*, 16 (2): CD005381.
- Ball, K., Berch, D.B., Helmers, K.F., Jobe, J.B., Leveck, M.D., et al. (2002). Effects of cognitive training interventions with older adults: a randomized controlled trial. *JAMA*, 288: 2271–2281.
- Bandura A. (1997). *Self efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Banks, J., Marmot, M., Oldfield, Z., Smith, J.P. (2006). Disease and disadvantage in the United States and in England. *JAMA*, 295: 2037-45.
- Banks, J., O'Dea, C., Oldfield, Z. (2010). Cognitive function, numeracy and retirement saving trajectories. *Economic J*, 120: F381-F410.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education & Counselling*, 48, 177–187.
- Barlow, J. (2001). How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Best Practice Research Clinical Rheumatology*, 15, 545–558.
- Barnes, D.E., Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol*, 10(9): 819—28.
- Beard, R.L., Fox, P.J. (2008). Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and everyday life with memory loss. *Social Science & Medicine*, 66, 1509-1520.
- Beecham, J. & Knapp, M. (1992). Costing psychiatric interventions. In *Measuring Mental Health Needs* (eds G. Thornicroft et al), pp.163-183. London: Gaskell.

- Borrelli, B. (2011). The assessment, monitoring and enhancement of fidelity in public health clinical trials. *Journal of Public Health Dentistry*, 71(s1): 52-63.
- Bostock, S., Steptoe, A. (2012). Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ*, 344: e1602.
- Bucks, R.S., Ashworth, D.L., Wilcock, G.K., Siegfried, K. (1996). Assessment of Activities of Daily Living in Dementia: Development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. *Age and Ageing*, 25: 113-120.
- Byrne, L.M.T, Wilson, P.M.A., Bucks, R.S., Hughes, A.O., Wilcock, G.K. (2000). The sensitivity to change over time of the Bristol Activities of Daily Living Scale in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 7: 656-661.
- Cane, J., O'Connor, D., Michie, S. (2012). Validation of the Theoretical Domains Framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, 7, 37.
- Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Reynolds, S., Mugford, M., Price, P., Harvey, I., Poland, F. (2008). Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 336:1295-1297
- Clare, L., Rowlands, J. M., & Quin, R. (2008). Collective strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. *Dementia*, 7; 9–30.
- Corbett, A. and Ballard, C. (2011). Information provision services in dementia care. *International Journal of Older People Nursing*, 6: 217–226.
- Courtney, C., Farrell, D., Gray, R., Hills, R., Lynch, L., Sellwood, E., Edwards, S., Hardyman, W., Raftery, J., Crome, P., Lendon, C., Shaw, H., Bentham, P.; AD2000 Collaborative Group.(2004). Long-term donepezil treatment in 565 patients with Alzheimer's disease (AD2000): randomised double-blind trial. *Lancet*, 26; 363:2105-15.
- Crimmins, E.M., Kim, J.K., Langa, K.M., Weir, D.R.(2011). Assessment of cognition using surveys and neuropsychological assessment: the Health and Retirement Study and the Aging, Demographics, and Memory Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 66 Suppl 1: i162-71.
- Department of Health. (2009). Living well with dementia: a national dementia strategy. <http://www.dh.gov.uk/en/socialcare/deliveringadultsocialcare/olderpeople/nationaldementiastrategy/index.htm>
- EuroQoL Group. (1990). EuroQoL: A new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*, 16:199-208
- Forbes, D., Forbes, S., Morgan, D.G., Markle-Reid, M., Wood, J., Culum, I. (2008). Physical activity programs for persons with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. CD 006489.
- Fratiglioni, L., Qiu, C. (2011). Prevention of cognitive decline in aging: dementia as the target, delayed onset as the goal. *Lancet Neurology*, 10(9): 778-779.

- Gillies, B. (1995). The subjective experience of dementia – a qualitative analysis of interviews with dementia sufferers and their carers and the implications for service provision. PhD thesis, University of Dundee, UK.
- Goldberg DP, Hillier VF: A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med* 1979, 9:139-145.
- Hardeman, W., Michie, S., Fanshawe, T. et al. (2008). Fidelity of a physical activity intervention: predictors and consequences. *Psychology & Health*, 23(1): 11-24.
- Hodge S, Doncaster E, Moniz-Cook E, Purandare N, Orrell M (2011) Two sides of the same coin? patients' and carers' experiences of UK memory services. *Aging Health* (in press)
- Hogervorst, E. (2012). Prevention of dementia with sex hormones: a focus on testosterone and cognition in women. *Minerva Med*, 103(5):353-9.
- Hughes, C., Berg, L., Danziger, W., Coben, L.A., Martin, R.L. (1992). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140:566-72.
- Hyde, M., Wiggins, R.D., Higgs, P., Blane, D.B. (2003). A measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging Ment Health*.7:186-194.
- Hulko (2009) From 'not a big deal' to 'hellish': Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 23, 131–144; 2009.
- Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing and Society*, 25, 197–214.
- Laakkonen, M. L., Hölttä, E. H., Savikko, N., Strandberg, T. E., Suominen, M., & Pitkälä, K. H. (2012). Psychosocial group intervention to enhance self-management skills of people with dementia and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 13(1), 133.
- Langa, K.M., Llewellyn, D.J., Lang, I.A., et al. (2009). Cognitive health among older adults in the United States and in England. *BMC Geriatr*, 9: 23.
- Langdon, S.A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: a qualitative study. *Social Science & Medicine*, 64, 989-1000.
- Llewellyn, D.J., Lang, I.A., Langa, K.M., Huppert, F.A. (2008). Cognitive function and psychological well-being: findings from a population-based cohort. *Age Ageing*, 37: 685-9.
- Llewellyn, D.J., Lang, I.A., Langa, K.M., Naughton, F., Matthews, F.E. (2009). Exposure to secondhand smoke and cognitive impairment in non-smokers: national cross sectional study with cotinine measurement. *BMJ*, 338: b462.
- Lorencatto, F., West, R., Seymour, N., Michie, S. (2013). Developing a method for specifying the components of behaviour change interventions in practice: the example of smoking cessation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, In press

- Manthorpe J Samsi K Campbell s Abley C Keady J Bond J Watts S Robinson L Warner J and Iliffe S (2013) From forgetfulness to dementia: clinical and commissioning implications of diagnostic experiences *British Journal of General Practice* January e69-e75
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage AD: understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430-441.
- Martin, F., Turner, A., Wallace, L., Choudhry, K., Bradbury, N. (2012). Perceived barriers to self- management for people with dementia in the early stages. *Dementia*, 0(0): 1-13.
- Mather, L. (2006). Memory Lane Cafe: Follow-up support for people with early stage dementia and their families and carers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 290–293.
- Medeiros, Fde. L., Xavier, A.J., Schneider, I.J., Ramos, L.R., Sigulem, D., d'Orsi, E. (2012). Digital inclusion and functional capacity of older adults living in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil. *Rev Bras Epidemiol*, 15(1): 106-22.
- Michie, S., Johnston, M., Abraham, C., Lawton, R., Parker, D., Walker, A. on behalf of the Psychological Theory Group. (2005). Making psychological theory useful for implementing evidence based practice: a consensus approach. *Quality and Safety in Health Care*, 14, 26–33. doi: 10.1136/qshc.2004.011155
- Michie, S., van Stralen, M.M., West, R. (2011). The Behaviour Change Wheel: a new method for characterizing and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6, 42. Doi:10.1186/1748-5908-6-42.
- Mountain, G. A. (2006). Self-management for people with early dementia: An exploration of concepts and supporting evidence. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 429–446.
- Mountain, G.A., Craig, C.L. (2012). What should be in a self management programme for people with early dementia? *Aging and Ment Health*, 16(5): 576-83.
- Muo, R., Schindler, A., Venero, I., Schindler, O., Ferrario, E., Frisoni, G. (2005). Alzheimer's disease-associated disability: An ICF approach. *Disability and Rehabilitation*, 27, 1405–1413.
- National Audit Office. (2007) *Improving services and support for people with dementia*. London: National Audit Office.
- Noar, S.M., Zimmerman, R.S. (2005). Health behavior theory and cumulative knowledge regarding health behaviours: are we moving in the right direction? *Health Ed Res Theory Pract*, 20:275–290
- Orrell, M. (2012). Should we use individual cognitive stimulation therapy to improve cognitive function in people with dementia? *BMJ*, 344:e633
- Owen, A.M., Hampshire, A., Grahn, J.A., Stenton, R., Dajani, S., Burns, A.S., Howards, R.J., Ballard, C.G. (2010). Putting brain training to test. *Nature*, 10; 465(7299): 775-8.
- Palmer, K., Winblad, B. (2008). Mild cognitive Impairment in the general population: Occurrence and progression to Alzhiemer's Disease. *Am Journal Geriatric Psychiatry*, 16(7): 603-611.



- Podsiadlo, D., & Richardson, S. (1991). The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(2), 142.
- Price, D., Bisdee, D., Daly T, Livsey, L., Higgs, P.(2013). Financial planning for social care in later life: the 'shadow' of fourth age dependency, *Ageing and Society*, 1-23. Available on CJO doi: 10.1017/S0144686X12001018.
- Reamy, A.M., Kim, K., Zarit, S.H., Whitlatch, C.J. (2011). Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist*, 51(4): 475-83.
- Rosen, W.G., Mohs, R.C. and Davis, K.L. (1984). A new rating scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1356 - 64.
- Rowen, D., Brazier, J., Tsuchiya, A., & Alava, M. H. (2011). Valuing states from multiple measures on the same visual analogue scale: a feasibility study. *Health Economics*, 21(6), 715-729.
- Sinclair, L.B, Lingard LA, Mohabeer RN. (2009). What's so great about rehabilitation teams? An ethnographic study of interprofessional collaboration in a rehabilitation unit. *Arch Phys Med Rehabil*; 90(7): 1196-201. doi: 10.1016/j.apmr.2009.01.021; 2009.
- Shankar, A., Hamer, M., McMunn, A., Steptoe, A. Social isolation and loneliness: Relationships with cognitive function over 4 years follow up in the English Longitudinal Study of Ageing. *Psychosom Med*, in press.
- Skirbekka, V., Loichinger, E., Weber, D. (2012). Variation in cognitive functioning as a refined approach to comparing aging across countries. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 109: 770-4.
- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, A., Knapp, M., et al. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9 (10): 1-112.
- Spector, A., Orrell ,M.(2010). Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatrics*, 22:6; 957-965.
- Sperling, R., Johnson, K. (2012). Dementia: new criteria but no new treatments. *The Lancet*, 11: 4-5
- Steel, N., Bachmann, M., Maisey, S., Shekelle, P., Breeze, E., Marmot, M., Melzer, D. (2008). Self reported receipt of care consistent with 32 quality indicators: national population survey of adults aged 50 or more in England. *British Medical Journal*, 1 337a:957.
- Steptoe, A., Breeze, E., Banks, J., Nazroo, J. Cohort profile: English Longitudinal Study of Ageing. *Int J Epidemiol*, in press.
- Stock, J., Clifford, A. and Hogervorst, E. (2012). Exercise interventions to improve cognitive performance in older adults- potential psychological mediators to explain variation in findings. *European Neurological Review*, 7(2):107-12

Teague, G., Bond, G., Drake, R. (1998) Program Fidelity in Assertive Community Treatment. *Am J Orthopsychiatry*, 68, 216-33.

Van der Wardt, V., Bandelow, S. & Hogervorst, E.(2011). Cognitive Abilities, well-being and internet search performance in older people. *Alzheimers & Dementia*, 7(4), p. 494.

Van Doorslaer, E., Koolman, X. (2004). Explaining the differences in income-related health inequalities across. European countries. *Health Econ*, 13: 609-628.

Vergheze, J., Lipton, R.B., Katz, M.J., Hall, C.B., Derby, C.A., et al.(2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *N Engl J Med*, 348: 2508–2516.

Wagstaff, A., Paci, P., van Doorslaer, E.(1991). On the measurement of inequalities in health. *Soc Sci Med*, 33: 545-57.

Weir, D.R., Faul, J.D., Langa, K.(2011). Proxy interviews and bias in cognition measures due to non-response in longitudinal studies: a comparison of HRS and ELSA. *Longitudinal and Life Course Studies*, 2: 170-84.

Willis, S. L., Tennstedt, S. L., Marsiske, M., Ball, K., Elias, J., & Koepke, K. M. (2006). Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *Journal of the American Medical Association*, 296(23), 2805–2814.

Woods, B., Aguirre, E., Spector, A.E., Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database SystRev*, 2:005562.doi:10.1002/14651858.CD005562.pub2.

31<sup>st</sup> January 2013

Prof Martin Orrell  
Research Department of Mental Health Sciences  
UCL  
Charles Bell House, 2nd Floor  
67-73 Riding House Street  
London W1W 7EJ

Dear Professor Orrell

### **Age Concern Havering & PRIDE Dementia Support Proposal**

I wish to confirm the commitment of Age Concern Havering to act as a project partner in the PRIDE Dementia Support proposal.

As a significant provider of information, advice and support to those with dementia and their carers within the London borough of Havering for nearly 20 years, this organisation entirely supports the objectives and method of the research proposal.

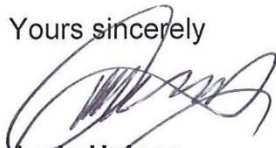
ACH's Dementia Advisory Service and allied activities serve around 1200 people with dementia and their carers each year. The goal of the proposal to better understand the social consequences of dementia and to develop an effective social intervention for people with early stage dementia and their carers will potentially directly benefit the people receiving these services.

ACH works in partnership with memory services, GP's, other agencies and self referring individuals to support those with early stage dementia both pre and post diagnosis. The experience of key staff gained from service provision and as a collaborating agency on the Shield Project, could allow the organisation to effectively support the involvement of individuals and groups participating in relevant elements of the randomised controlled trial for any part of the cohort that resides within Havering. These staff might also provide relevant training and support to colleagues within the project developing the social intervention directly with people with dementia and their carers.

Apart from the proposal being immediately relevant to ACH's services, involvement in the research will allow lessons from emerging outcomes and findings to be applied in the enhancements and extension of increasingly holistic services for the benefit of those with dementia and their carers served by this organisation.

All of us at ACH wish you and the team success in your application and we look forward to both contributing to and supporting this exciting and much required project in any way that is deemed assistive.

Yours sincerely



**Andy Haines**  
CEO

Trust Head Office

Goodmayes Hospital  
Barley Lane  
Ilford  
IG3 8YB

Tel: 0844 600 1298  
Fax: 0844 931 0118

Email: [john.brouder@nelft.nhs.uk](mailto:john.brouder@nelft.nhs.uk)

To Whom it may concern  
Economic and Social Research Council

6<sup>th</sup> September 2012

Dear Sir/Madam

**PRIDE - Promoting Independence in Dementia**

NELFT is satisfied that all NHS Support and Treatment Costs in the application are correct and is prepared to meet these costs.

Yours sincerely



**John Brouder**  
Chief Executive

Chief Executive: John  
Brouder

Referência  
ES/L001802/1

ESRO

Page 1 of 1



Letter of Support  
Letter of support for NHS resources

Progress report on ESRC grant (RES/J002445/1) Start date 2<sup>nd</sup> January 2012

February 19<sup>th</sup> 2013

**Adult Survivors of Childhood Liver Transplant: Personal Narratives of an Emerging 'New' Ageing Population**

Investigador Principal	Dr Karen Lowton	King's College London	
Co-Investigador	Professor Paul Higgs	University College London	

O estudo é investigar os impactos psicossociais do transplante de fígado realizado em crianças que agora são adultos. Em meados da década de 1980 cirurgiões no Hospital do Addenbooke, Cambridge começou a tocar um número significativo de transplantes de fígado pediátrico, naquela época um tratamento experimental para crianças com estágio final doença hepática. Este programa foi logo acompanhado por um no Hospital do rei College, em Londres. Aqueles que sobreviveram compõem um grupo limitado e identificável de cerca de 65 agora adulto 'pioneiros'; Sobreviventes adultos de infância fígado transplantes (ASCLT). Destes, cerca de 65 são potenciais participantes para nosso estudo, como eles passaram seu décimo oitavo aniversário. A coorte inclui homens e mulheres para quem é de 20 anos ou mais desde seu primeiro transplante de fígado e cerca de um quarto da coorte exigiu mais do que um transplante de fígado. Incerteza, risco e esperança são prováveis ter sido determinantes para os pais e médicos especialistas na época do transplante de infância e uma característica chave da vida após o transplante para o 'paciente' agora adulto e a equipa médica. A pesquisa está interessada na vivência desses sobreviventes adultos e as vistas do fígado e transplante de especialistas em Neuropsychologist que continuam a ter responsabilidade médica por eles. Até à data, nós completamos a maioria de coleta de dados.

1. nós entrevistamos e tinha transcrito 27 entrevistas em profundidade com sobreviventes adultos de transplante de fígado de infância. Estamos particularmente satisfeitos com esta medida representa uma taxa de resposta de 50%, e nós incluímos no estudo sete participantes mais do que o inicialmente previsto.

2. nós atualmente estão entrevistando os clínicos que forneceram, ou continuam a prestar, cuidados clínicos para esta coorte. Estamos satisfeitos por ter entrevistado dois principais interessados neste campo e atualmente está agendando entrevistas com os médicos mais seis. Esperamos que estas entrevistas serão concluídas até o final de março.

3. nós estão completando nossa análise dos dados de destinatário entrevista de infância agora são adultos transplante de fígado e começaram a focar as principais conclusões deste.

Temos um número de resultados imediatos e saídas decorrentes desta subvenção:

Temos apresentado um resumo para o 7<sup>o</sup> Congresso da Associação Internacional de pediátrica de transplante, a ser realizada em Varsóvia, Polónia, em julho de 2013 (notificações de aceitação abstrata esperadas no início de março de 2013):

Entendimento diferente e 'normal' para receptores de transplante de fígado pediátrico: um estudo qualitativo dos sobreviventes de agora são adultos do Reino Unido primeiros.

Estamos particularmente interessados fazer ligações com os médicos, apresentando-se em uma sessão intitulada "'Vida Normal' é um objetivo realista?" como os conceitos de 'normal' e 'diferente' particularmente reflete um dos nossas principais descobertas para nossa coorte e mais amplo debate sociológico.

Temos apresentado três resumos a Associação Europeia de Sociologia (Turim, agosto 2013):

Sociologia da rede de pesquisa em saúde e doença: Estados, Hiley & Higgs. As limitações das abordagens biográficas de interrupção: O caso dos sobreviventes adultos de fígado infância  
Sociologia das famílias de transplante e íntimo vidas pesquisa rede: Estados, Hiley & Higgs. Rede de investigação de estratégias de sobrevivência familiar e a rede de solidariedade no contexto das crianças que necessitam de transplantes de fígado sexualidade: Estados, Hiley & Higgs. Mordidas de tubarão e cirurgia: significados pessoais e sociais de uma cicatriz de um 'novo' envelhecimento da população

Além disso, nos encontramos com Michael Attwell, Managing Director da mapa TV, com o objectivo de fazer um documentário sobre este grupo de sobreviventes. Estados já trabalhou anteriormente com Attwell e desenvolve fortes laços com esta empresa de produção documental. No entanto, nesta ocasião, nós sentimos que como o grupo era tão heterogêneo atualmente provaria difícil fornecer uma 'história' para o documentário.

Começamos a esboçar nossos planos para o nosso fim do seminário de projeto, através do qual nós divulgará nossos resultados acadêmicos, formuladores de políticas de saúde e saúde e profissionais de assistência social. Nós contatamos Shaun Woodward MP, que tem manifestado interesse em falar neste evento. Woodward é de particular interesse para nosso projeto, como ele era o jovem jornalista na BBC 'é a vida', um programa de televisão que foi fundamental no sentido de permitir infância fígada transplantes para começar no Reino Unido. Vamos também convidar todos os nossos entrevistados de sobrevivente do transplante; um encontrar notáveis de nossa pesquisa, sendo que o bar dois entrevistados, nenhum deles conheceu outro destinatário de transplante de fígado da infância na idade adulta e a maioria manifestaram o desejo de fazê-lo.

PRIDE - plano de gerenciamento de dados

WP1: ELSA Study: este projeto será integrado no inglês Longitudinal estudo do envelhecimento (ELSA), um estudo do painel de uma amostra representativa de homens e mulheres com idades entre 50 e mais viver na Inglaterra. ELSA envolve coleta de repetição de saúde econômica, psicossocial, cognitiva e dados biológicos de cerca de 10.000 indivíduos. Dentre os principais objetivos deste estudo é coletar dados que podem ser usados por outros analistas de política e acadêmico. O estudo de ELSA mantém uma política rígida de rápida liberação pública de dados, e o conjunto de dados é normalmente apresentado com o UK Data Archive dentro de alguns meses de conclusão da coleta de dados. Então torna-se disponível para usuários cadastrados para fazer o download e analisar. As 5 primeiras ondas de dados ELSA (2002/3, de 2010/11) Além de documentação apropriada do arquivo de dados do Reino Unido (<http://www.esds.ac.uk/findingData/snDescription.asp?sn=5050>). <  
<<http://www.esds.ac.uk/findingData/snDescription.asp?sn=5050>> os dados são disponibilizados

em formatos STATA e SPSS. Coleta de dados em ELSA é realizada pela pesquisa Social NatCen. Eles têm procedimentos rigorosos para a padronização de coleta de dados e controle de qualidade (<http://www.natcen.ac.uk/elsa/> para mais detalhes). O

equipa de investigação na UCL irá analisar as informações e derivar resumidas variáveis para uso em análises estatísticas. Todos os depósitos de dados da ELSA são acompanhados de documentação técnica disponível do arquivo de dados do Reino Unido. Todos os dados estarão disponíveis

através do UK Data Archive (<http://www.data-archive.ac.uk/>). <http://www.data-archive.ac.uk/> Reino Unido /) > vamos identificar qualquer repositório de dados que é, ou será, encarregadas de armazenar, curadoria e/ou compartilhamento de dados do estudo, onde eles existem para tipos específicos de dados ou domínios disciplinares. Informação sobre repositórios está disponível aqui.

O UK Data Archive tem um conjunto de dados acesso e partilha de acordos, e estes se aplicam aos usuários dos dados de ELSA. Todos os novos usuários credíveis que satisfaçam UKDA terá acesso aos novos dados coletados neste estudo. Os dados são muito apropriados para a partilha e a informação é estruturada para facilitar isso. Política de ELSA envolve completo acesso e compartilhamento de dados. Os estatísticos manterá os arquivos de análise criados a partir desta unidade de banco de dados em um seguro protegido por senha compartilhada, que é gerenciada e backup diariamente pela UCL. Todas as publicações de ELSA e saídas indicam como os dados podem ser acessados. A informação também é distribuída através do UK Data Archive. Como parte do nosso compromisso com os financiadores públicos de ELSA, pretendemos tornar os dados publicamente disponíveis logo que possível.

Os atrasos só se relacionam com o desenvolvimento de métricas adequadas para o lançamento público de dados. Há aspectos da ELSA dataset (dados genéticos, enlace com registros de saúde e benefício) que são restritos e têm regras especiais para o acesso. ELSA também está incluída no repositório de dados de Meta de pesquisa RAND (<https://mmicdata.rand.org/meta/>) e é provável que os resultados deste projeto serão adicionados a esse repositório oportunamente.

#### WP2-4: Componentes qualitativos:

Informações sobre novos dados: nós nos reuniremos novos dados em fontes documentais (papel e on-line), grupo semi-estruturadas audio-gravadas e entrevistas individuais e nas notas de escrita e áudio-gravado no campo de observações. Entrevistas e observações de campo vão ser transcrito textualmente o pesquisador ou profissionais transcritores já conhecidos para a equipe de estudo e que tem experiência em trabalhar com material acadêmico. Notas de campo vão ser escritas na íntegra. Todos os dados serão mantidos em aderência estrita às orientações de boas práticas clínicas (BPC), que inclui armazenamento de dados em um armário trancado em uma sala trancada. Todos os dados documentais e transcritos serão anónimos e importados para a versão mais recente do software de análise qualitativa, NVivo (atualmente na versão 9.2), que permite o armazenamento, codificação e organização de conjuntos de dados qualitativos. Arquivos eletrônicos serão protegidos por senha.

Garantia de qualidade de dados: nós irá garantir a qualidade e a integridade dos nossos dados no sentido de garantir que é precisa, legível, completa e contemporânea e imputável a pessoa por quem ele é gerado. Todas as transcrições serão verificadas para precisão pelo pesquisador e notas de campo serão escritas na íntegra logo depois que as observações foram realizadas para que as características de qualidade dos dados originais (ficheiros de áudio, notas de campo) são preservadas. Iremos assegurar que os dados são coletados em conformidade com o protocolo do estudo e procedimentos através de reuniões regulares entre o PI e pesquisador. Os membros da



equipe de pesquisa qualitativa irão analisar a qualidade das entrevistas e observações de campo nos pontos regulares em todo o período de coleta de dados para garantir que eles são de alto padrão. Análise de dados será realizada pelo pesquisador em conjunto com o PI e colegas investigadores.

Backup e segurança de dados: dados físicos (por exemplo, áudio Digitas-gravações, mão campo notas escrita) serão mantidas para permitir a rastreabilidade e armazenadas em um armário trancado em uma sala trancada. Todos os dados serão ser anonimizados. Todos os dados sensíveis realizados eletronicamente serão criptografados. Dados serão ser backup diariamente como parte da prática de rotina pelos serviços de computação na Universidade de Londres ou da Universidade de East Anglia. Todos os documentos serão atribuídos números de versão que serão apresentados em cabeçalhos e nomes de arquivo eletrônico.

Nós antecipamos isso para estar no formato n, onde N representa uma versão nova, aprovada ou finalizada de um documento e n representa versões preliminares antes da finalização.

Compartilhamento de dados, direitos de autor e responsabilidades: não esperamos qualquer obstáculos na partilha de dados recém-gerado. Antes de qualquer compartilhamento, dados serão ter sido anonimizados. Direitos autorais serão de propriedade conjunta pela University College London, da Universidade de East Anglia e o

PI. O PI aceita responsabilidade global para gerenciamento de dados, qualidade de dados e entrega final de dados para compartilhamento e arquivamento. Dados serão preparados e documentados durante o curso do estudo descrito acima e de acordo com as orientações que constam os procedimentos de processamento de documentação (versão 2) do económico e Social Data Service (ESDS). Dados não confidenciais serão compartilhados com a ESDS após a conclusão do estudo. No entanto, as entrevistas conterà informações médicas confidenciais que não seria apropriadas para compartilhamento de dados. Banco de memória clínica pode ser depositado no arquivo se as permissões apropriadas são procuradas na fase de consentimento do cliente

WP3/4: Gerenciamento de dados: propomos a utilização do sistema de gestão de dados pílula vermelha, que é construído sobre a plataforma de web open source LAMP (Linux, Apache, MySQL e PHP), hospedado em um servidor de aplicativo centralizado e acessado por meio de um navegador da web (por exemplo, Explorer). Pílula vermelha fornece: 1) gerenciamento de contatos para sites experimentais, investigadores, comissões de ética, agências reguladoras e outras organizações; 2) a coleta de dados CRF com erro abrangente, verificando, histórico de resolução e dados de consulta; 3) viver relatórios sobre todos os aspectos do banco de dados; 4) integração com serviços de randomização; e 5) papel com base em permissões para usuários.

Comprovação: cumprimento das normas GCP é agora uma exigência de todos os MRC e NHS R&D financiado ensaios clínicos (NHSE, 1999) e este julgamento será conduzido de acordo com as normas GCP, interpretado por diretrizes MRC, dando crédito específico para orientação sobre multicêntricos. Serão mantidos registros precisos, em conformidade com o protocolo estabelecido no manual do investigador para recrutamento, randomização e recolha de dados. Dados serão coletados e geridos de forma sistemática e verificável. Pessoal de investigação serão treinados, supervisionada e apoiada. Coleta de dados será em curso com um banco de dados projetado desde o início, para agilizar a emissão de relatórios e permitir o controle de qualidade de dados. Conformidade a GCP, protocolo e processos de julgamento será monitorada mensalmente no primeiro ano e posteriormente, trimestral. Métodos de gerenciamento de projeto serão usados incluindo planos de trabalho detalhados, reuniões trimestrais dos requerentes, reuniões mensais de gestão local e sessões de supervisão regular.

PRIMENT é que uma unidade de ensaios clínicos registrados UK colaboração de pesquisa clínica (UKCRC) (CTU 20) com uma missão é conduzir a alta qualidade randomizados, ensaios e estudos relacionados em saúde mental e cuidados primários. O grupo experimental de gestão (TMG), liderada pelo investigador chefe (CI) inclui o teste estatístico, o gerente de julgamento e outros investigadores com experiência experimental. A divisão de responsabilidades para o TMG será arquivada no arquivo mestre de julgamento. A gestão corrente do julgamento será coordenada através da CTU PRIMENT através da equipe de avaliação de gestão (relatórios para o TMG). Todos os ensaios são executados em conformidade com procedimentos operacionais padrão a PRIMENT (SOPs) incluem: protocolo de desenvolvimento; início do julgamento, comportamento, gestão e; gerência de estatística e análise; gerenciamento de dados; e o encerramento do julgamento. PRIDE terá um específico acompanhamento plano (desenvolvido pela equipe de gestão do julgamento e aprovado pelo TMG) baseado na PHF adaptados para refletir o nível do julgamento dos métodos de recolha de dados e de risco. Cada julgamento revisa regularmente seu registro de risco nas reuniões TMT e TMG.

PRIMENT irá assegurar que registros cuidadosos de aleatorização são mantidos através de um registro de julgamento e que o assunto confidencialidade é garantida. Controle de qualidade será aplicado a uma amostra de itens de dados-chave em sites de estudo e durante a entrada de dados. Cada centro (serviço de memória) retornará um relatório mensal semanal actualizado dos pacientes matriculados com uma cópia das autorizações informado assinadas para PRIMENT incluindo uma folha confirmando cada paciente encontra os critérios de elegibilidade. O originais consentimentos informado, questionários e serão todas encaminhadas diretamente para PRIMENT para verificações de controle de qualidade. Questionários serão verificados após o recebimento para precisão e completude. Todos os dados de rastreamento e questionário serão inseridos no banco de dados seguro ensaios. Dados serão inseridos dobro. PRIMENT irá monitorar as informações de cada serviço da memória, detalhando o resultado desses contatos regulares, para que o centro de coordenação de estudo pode monitorar o recrutamento e qualidade dos dados. Este é um estudo de baixo risco com mínimo de fonte de dados para verificar. Todos os dados obtidos nos serviços de memória serão gravados diretamente na CRF, que será o documento de fonte de dados. Qualidade dos dados será auditada de acordo com as diretrizes do GCP, e será mantida em uma trilha de qualquer alteração ou correção para o formulário de relato de caso ou banco de dados eletrônico. Dados serão gerados, registrados e relatados em conformidade com o protocolo. Uma proporção de sites será visitada aleatoriamente, e sites com dados inconsistentes, ou consultas sobre recrutamento ou coleta de dados também serão visitados. Monitores do local irão verificar o arquivo local de estudo, CRF e o processo de tirar o consentimento informado e informar PRIMENT.

O teste estatístico irá garantir que todos os itens de dados necessários para a análise de todas as medidas de resultado especificada no protocolo experimental são capturados com precisão sobre as formas de relatório do caso. O teste estatístico irá rever a especificação de requisito de banco de dados para assegurar, em colaboração com a equipe de tribunal, que o projeto de banco de dados principal do julgamento permite a extração eficiente de dados em um formato adequado para uso em um pacote estatístico (arquivos de análise estatística). Verificações de consistência nas variáveis nos arquivos de análise estatística, extração de dados a seguir e o julgamento estatístico irá realizar extensa gama. Isto está além de qualquer verificação que é incorporada dentro do banco de dados experimental. Quaisquer consultas decorrentes essas verificações serão encaminhadas para o gerente de julgamento para resolução. Uma vez que consultas são resolvidas, alterações serão programadas dentro de um único arquivo e incluem

anotação explicativa apropriada. Vai haver clara documentação de especificação de arquivo de análise estatística e procedimentos para exportação de dados do banco de dados experimental. Permissão de gravação para julgamento específico estatístico diretórios será limitados para os estatísticos trabalhando o

julgamento. Os arquivos de análise serão mantidos em uma pasta protegida por senha compartilhada atribuída à CTU PRIMENT especificamente para este julgamento realizado no sistema de UCL e backup diário. Dados serão preparados de acordo com as diretrizes estabelecidas nos procedimentos de processamento de documentação do económico e Social Data Service (ESDS) e serão compartilhados com a ESDS após a conclusão do estudo.

Proposta de UCL ESRC DTC bolsiros alinhados para promover a independência em Demência (PRIDE - Orrell)

PRIDE ESRC DTC PhD Studentship (1)

Avaliar a implementação de uma intervenção social para melhorar a independência em demência  
Base: Divisão de psicologia e Ciências da linguagem, University College London (ESRC  
Centro de formação doutorado credenciados)

Supervisores de chumbo: Prof Susan Michie e Dr Ben Gardner (UCL)

Equipe de supervisão: Dr Lou Atkins (UCL; experiência de quadros teóricos relevantes); Fabi Lorencatto (UCL, completando PhD; especialização em métodos de avaliação de fidelidade)

Duração: Três ou quatro anos (3 + 1), dependendo do candidato.

Plano de fundo

Intervenções complexas, tais como a nossa intervenção social proposta para melhorar a independência em demência, muitas vezes enfrentam problemas de implementação como eles normalmente operam em situações sociais, dinâmicas. Isso resulta na intervenção entregue desviando-se o protocolo de intervenção. Avaliar a fidelidade da entrega deve ser parte da avaliação de intervenção, uma vez que é fundamental para a interpretação exata dos resultados da intervenção, para otimização de intervenção e para melhorar a implementação futura. Avaliar a fidelidade pode evitar falhas para atingir os resultados desejados de sendo erroneamente atribuído a problemas do projeto de intervenção ou conteúdo em vez de problemas de implementação. Ele também pode destacar provedor de necessidades de formação e aspectos de entrega de intervenção que necessitam de melhoria.

Embora a importância de examinar a fidelidade da entrega é amplamente reconhecida (por exemplo na instrução CONSORTE por relatar intervenções complexas), comentários sugerem que frequentemente não é avaliada ou contabilizado nas análises (por exemplo, Borrelli, 2011). Onde a fidelidade de entrega tenha sido avaliada, muitas vezes é encontrado para ser pobre (< 55%) e raramente uniforme (ex. Hardeman et al, 2008). Fatores que influenciam a implementação em ambientes de saúde incluem fatores contextuais, tais como tempo, carga de trabalho e pessoal; atributos da intervenção, tais como clareza de instruções para a entrega; e fatores psicológicos daqueles entregando a intervenção, tais como falta de motivação e problemas de memória e atenção.

Há uma falta de procedimentos estabelecidos para monitorar a fidelidade da entrega de intervenções complexas na prática clínica, embora existem exemplos (Teague et al., 1998). Foi desenvolvido um método confiável para suporte comportamental para parar de fumar, como parte do trabalho de doutoramento supervisionado pelo SM (Lorencatto et al., no prelo). Para melhorar a execução, é

necessário que ambos documentam os problemas e explicá-las. Recentemente foi validado um quadro integrativo para compreender a implementação teoricamente, baseado nas teorias de mudança de comportamento: a estrutura de domínios de teoria (TDF; Cana-de-et al., 2012). O TDF tem sido usado para investigar uma ampla variedade de problemas de implementação, incluindo aqueles para o tratamento da esquizofrenia, prestação de aconselhamento para mulheres grávidas, comportamentos dos profissionais de cuidados primários em relação ao HPV, tratamento de GP

de dor nas costas, comportamento de transfusão de sangue dos clínicos e comportamento de higiene das mãos. O

TDF tem sido usado como base para a concepção de intervenções para aumentar a implementação vinculando domínios teóricos para as técnicas específicas e funções de intervenção mais gerais (Michie et al., 2011).

Este estudo vai construir este trabalho teórico e metodológico para investigar a implementação da intervenção social para melhorar a independência em demência desenvolvida como parte do PRIDE. Ele fornece uma importante dimensão adicional que ajudará tanto a interpretação dos resultados experimentais e otimização de implementação futura.

Tem como objetivo

Esta bolsa de estudo será (i) revisão da literatura relevante implementação, (ii) desenvolver um método para avaliar a implementação de uma intervenção social para melhorar a independência em demência, (iii) avaliar em que medida a que a intervenção é entregue conforme especificado no protocolo, (iv) teoricamente analisar as razões para a não execução e (v) desenha uma intervenção para melhorar a implementação, informada por estudos anteriores.

Formulário métodos

Revisão sistemática: revisão irá atualizar e sintetizar a evidência dos métodos de avaliação e quadros teóricos de implementação. Ela vai chamar em metodologia Cochrane e o manual de métodos AGRADÁVEL para intervenções de saúde pública, que adota uma abordagem conceitual para evidenciar a busca e síntese.

Desenvolver o método de avaliação de implementação: O método de avaliação mais promissora identificado na revisão vai ser pilotado durante a fase piloto da intervenção social, usando métodos para testes de confiabilidade usada por Lorencatto et al (no prelo).

Avaliar a implementação: uma amostra intencional de áudio-gravado intervenções serão transcritas e codificada em relação ao protocolo de intervenção. Implementação será comparada em toda a configuração e o provedor. Associações entre a implementação e o engajamento do participante serão investigadas, com medido pelo uso do helpline, texto de telefone, suporte baseado em web, apoio e revisão opcional 3 meses de noivado.

Análise teórica de implementação: uma amostra intencional de provedores será entrevistada, guiado pelo TDF. Transcrições serão analisadas tematicamente para identificar os domínios com valor mais explicativa. Dependendo dos resultados, dados observacionais da intervenção também podem ser coletados e analisados.

Projeto de intervenção: os resultados dos estudos acima informará a formulação de uma intervenção de protótipo para melhorar a implementação, usando um guia de projeto de intervenção a ser desenvolvido pela equipe do SM na UCL. Isto será apresentado a um ou mais grupos de partes interessadas e dados de gabarito analisados para informar uma intervenção refinada.

## Referências

Borrelli, b. 2011. A avaliação, acompanhamento e aprimoramento de fidelidade em ensaios clínicos de saúde pública. Revista de saúde pública Odontologia, 71(s1): 52-63.

Cana-de-J, o ' Connor D, Michie s (2012). Validação do quadro teórico de domínios para uso em pesquisas de mudança e implementação de comportamento. Ciência de aplicação, 7, 37.

Hardeman W, MichieS, Fanshawe T et al. 2008. Fidelidade de uma intervenção de atividade física: preditores e consequências. Psicologia e saúde, 23(1): 11-24.

F Lorencatto, West R, Seymour N & Michie s (2013). Desenvolver um método para especificar os componentes do comportamento mudar as intervenções na prática: o exemplo de cessação do tabagismo. Revista de consultoria e psicologia clínica, na imprensa

Michie S, van Stralen MM, West. R. (2011). A roda de mudança de comportamento: um novo método para caracterizar e projetando comportamento mudar as intervenções. Ciência de aplicação, 6, 42. Doi:10.1186 / 1748-5908-6-42.

Proposta de UCL ESRC DTC bolsiros alinhados para promover a independência em Demência (PRIDE - Orrell)

PRIDE ESRC DTC PhD Studentship (2) DE ESRC DTC PhD Studentship (2)

Uma exploração de contextos sociais e culturais do medo de demência

Proposta de supervisores:

1. Georgina Charlesworth, professor, departamento de pesquisa para a clínica, educação e psicologia da saúde, UCL

2. Paul Higgs, Professor de sociologia do envelhecimento, a unidade de Saúde Mental Ciências, UCL

### Plano de fundo

Receber um diagnóstico de demência tem um impacto na identidade social e afeta as relações sociais. Demência possui uma determinada função simbólica negativa em discursos em torno do envelhecimento e a velhice, e lá está a emergir dados da natureza e extensão do medo de demência na

população 'normal', com especial preocupação com a dependência e 'perda de self'. Início contato com clínicas de memória é incentivado como parte da estratégia da demência nacional para facilitar o acesso aos benefícios potenciais de tais serviços. Os estudos existentes sobre as experiências de receber um diagnóstico de demência sugerem que a maioria daqueles que optaram por se envolver com o processo de diagnóstico descobriram que este amplamente benéfico. No entanto, a pesquisa é limitada, em que é principalmente: com os cuidadores familiares ao invés de pessoas com demência; tomadas a partir de uma perspectiva de serviço; e não considera a papel potencial de evasão relacionadas com medo para aqueles que se recusam a serviço de contato. O estudo proposto iria explorar o contexto social e cultural do medo de demência. Seria atraídos dados de inquéritos, entrevistas públicas e individuais gerais com participantes no estudo de maior PRIDE. Técnicas qualitativas e quantitativas serão usadas.

### Componentes propostos

-revisão de literatura sobre a construção social da demência (em contraste com o diagnóstico médico), bem como trabalho emergente sobre o conceito da idade do 'quarto'

- revisão sistemática do impacto de receber um diagnóstico de uma doença crônica, deteriorando-se e, finalmente, fatal em geral e demência em especial ao beneficiário do diagnóstico (especialmente o impacto sobre a ansiedade)
- explorações de avaliações/atribuições pelas populações 'normais' de falhas de memória (um) em auto & outros e (b) o impacto de um diagnóstico de demência na independência e identidade
- transversais e longitudinais modelagem da relação entre medo de demência, percepção dos déficits cognitivos e bem-estar usando os dados de coorte clínica de memória PRIDE (n = 520)

Proposta de UCL ESRC DTC bolsiros alinhados para promover a independência em Demência (PRIDE - Orrell)

PRIDE ESRC DTC PhD Studentship (3)

Título: Impacto da função cognitiva, na qualidade de cuidados

Supervisor principal: Prof Stephen Morris, UCL

Secundário-supervisor: Dr. Laura Vallejo-Torres, UCL (a confirmar)

Justificativa e objetivos

Melhoria da qualidade dos cuidados de saúde recebidos pelos pacientes e redução da desigualdade nos cuidados de saúde, que são importantes para o NHS em Inglaterra. Estas questões são susceptíveis de ser especialmente pertinente para pessoas com comprometimento cognitivo, que podem ter dificuldades de acesso a serviços de saúde de alta qualidade. Os objectivos deste estudo PhD são investigar:

1. o impacto da função cognitiva, na qualidade de cuidados primários; e,
2. o impacto da função cognitiva, na desigualdade socioeconômica-relacionados da qualidade dos cuidados de saúde primários.

Principais variáveis e dados

A fonte de dados principal para esta bolsa de estudo é o inglês Longitudinal estudo do envelhecimento (ELSA). ELSA fornece dados de uma amostra representativa dos adultos com idades entre 50 ou mais vivendo em casas particulares, na Inglaterra. A amostra foi constituída de agregados familiares que tinham anteriormente responderam ao inquérito de saúde para Inglaterra (HSE) em 1998, 1999 ou 2001. Indivíduos selecionados para a pesquisa de ELSA tem sido entrevistados em dois anos desde 2002. propomos usar dados de ondas de 2, 3 e 4 (executado em 2004-05, 2006-07 e 2008-09, respectivamente) de ELSA, que fornecem informações detalhadas sobre a qualidade dos cuidados de saúde recebidos, bem como as medidas da função cognitiva, bem como o estado de saúde, fatores socioeconômicos e demográficos. Fatores de nível de área podem afetar a procura e o abastecimento e a qualidade dos cuidados de saúde, então nós irá vinculá-las a ELSA usando códigos Primary Care Trust (PCT), que serão obtidos sob licença especial (que realizámos estes vínculos anteriormente).

Qualidade dos indicadores de cuidados

ELSA contém 35 indicadores de qualidade de atendimento, abrangendo 13 condições médicas (ver caixa para exemplos). Estas foram derivadas para avaliar os cuidados de idosos vulneráveis através de um número de condições (Steel et al., 2008). As condições foram escolhidas de acordo com a sua prevalência, impacto, eficácia de prevenção/tratamento disponível, importância em idosos, viabilidade de medida e o potencial para melhoria da qualidade. Os indicadores foram criados para representar processos de cuidados que têm sido associados a melhoria dos resultados em cada uma dessas condições e foram construídos com a colaboração de um painel de peritos dos clínicos, que foram convidados para revisar e marcar o grau ao qual os indicadores reflete a boa prática no Reino Unido. Todos os indicadores foram destinados a avaliar a qualidade da entrega dos cuidados a um padrão mínimo aceitável, ao invés do nível ideal (aço et al.2008) e são baseados no indivíduo auto-referido pelos pacientes.

Função cognitiva

ELSA inclui uma gama de medidas de memória da função cognitiva, função executiva, habilidade numérica e alfabetização medido em entrevistas face a face em cada onda.

## Resumo de tese

(A). literatura sistemática opiniões dos estudos (i) a investigar o impacto da função cognitiva sobre a qualidade da atenção primária; (ii) o impacto da função cognitiva em cuidados de saúde use; (iii) fatores que afetam a qualidade dos cuidados de saúde primários.

B. desenvolver um modelo teórico econômico para descrever os fatores que afetam a qualidade do atendimento e o papel da função cognitiva.

(C). Reúna dados para análise, incluindo: obter dados de ELSA com códigos PCT; manipular esses dados em um formato apropriado para estimativa; e, link área nível lado oferta - demanda e variáveis.

D. explorar o impacto da função cognitiva sobre a qualidade do atendimento a nível individual, estimando-se as seguintes relações usando análise de regressão:

QIT =

f (δ

, Cit

, Z1it

, Z2 jt

) + E

EQ. [1]

onde qit é a qualidade do atendimento recebido pelo indivíduo no tempo t, C é a função cognitiva, Z1 e Z2 são fatores nível individual e de área, (respectivamente) susceptíveis de afectar a qualidade tais como idade, sexo, escolaridade, riqueza e fornecimento GP (cada que individual está localizado em zona j), o δ é os coeficientes a ser estimado e ε é o termo de erro. Nós analisará 32 indicadores de qualidade da atenção primária, gravada em ELSA.

(E). investigar o impacto da função cognitiva, na desigualdade socioeconômica-relacionados da qualidade dos cuidados de saúde primários usando uma abordagem do índice de concentração (ver, por exemplo, Wagstaff et al., 1991) isto vai medir a concentração de qualidade adequados, de cuidados para cada uma das 32 medidas contra rank de riqueza. Nós então vai medir a contribuição da função cognitiva para a desigualdade medida pela decomposição do índice de concentração calculada (van Doorslaer e Koolman, 2004), baseado no modelo de regressão na EQ. [1].

Exemplos da qualidade dos indicadores de cuidados incluídos no ELSA Diabetes mellitus

SE uma pessoa com idade de 50 ou mais velho tem diabetes, ENTÃO sua hemoglobina glicosilada ou frutossamina nível deve ser medido pelo menos anualmente.

Incontinência urinária

SE uma pessoa com idade de 50 ou mais velho tem nova incontinência urinária que persiste por mais de 1 mês ou incontinência urinária no momento de uma nova avaliação, deve ser obtida uma amostra de urina de vareta exame de urina e/ou no meio do caminho.

Dor

SE uma pessoa com anos 50 ou mais tem uma condição dolorosa crônica recentemente notificada, ENTÃO

o tratamento deve ser oferecido.

## Referências

Aço, N., Bachmann, M., Maisey, S., Shekelle, P., brisa, E., Marmot, M., Melzer, m.

2008. self relatou o recebimento de cuidados consistentes com 32 indicadores de qualidade: inquérito à população nacional de adultos com idades entre 50 ou mais em Inglaterra. *Jornal médico britânico* 337a:957

Van Doorslaer E., Koolman X. Explicando as diferenças em desigualdades de saúde relacionados com o rendimento do outro lado. Países europeus. Econ saúde 2004; 13: 609-628.

Wagstaff A., Paci P., van Doorslaer E. Na medição de desigualdades em saúde. SOC Sci Med 1991; 33: 545-57.

PRIDE - plano de gestão

Conselho Consultivo Científico internacional

DMEC

Grupo de referência do PPI

Comitê de programa

Programa de gestão de grupo

Grupos de trabalho 1,2,3,4,5

Conselho Consultivo Científico internacional - isto será presidido pelo Prof. Myrra Vernooij - Dassen - também cadeira do Europeu INTERDEM rede de investigação e incluir outros representantes de INTERDEM. Vai reunir-se anualmente e aconselhar sobre a estratégia global do programa PRIDE, métodos de gestão e investigação e trabalho de desenvolvimento de capacidade. Comitê de programa (PSC) - isto irá supervisionar o programa inteiro com uma cadeira independente e outros membros independentes, incluindo representantes de cuidador/PPI, o programa liderar (MO) e outros coapplicants serão convidados conforme apropriado. O monitoramento de dados e o Comitê de ética (DMEC) serão um subcomitê do PSC e também ter uma cadeira independente, estatístico e dois outros membros mais o programa estatístico (Rumana Omar). O PSC e DMEC atenderá cada dois anos.

Grupo de gerenciamento do programa (PMG) - este grupo bimestral irá carregar a responsabilidade operacional para a entrega do programa e compreendem o principal programa MO, gerente de programa, leva de grupo de trabalho e representantes PPI. Que PRIDE progride outros colaboradores participarão conforme necessário.

PRIMENT unidade de ensaios clínicos - isto fornece experimental de gerenciamento, gerenciamento de dados, controle de qualidade, estatísticas, suporte a metodologia e randomização baseada correia fotorreceptora cego. Consultamos o serviço de projeto de pesquisa na elaboração desta proposta.

Grupos de trabalho - cada grupo de trabalho serão responsáveis por um trabalho pacotes ser liderados por uma recorrente sênior e incluem o gerente de programa, um representante do PPI e a equipe de pesquisa específicos. Estas reunirá regularmente durante o curso dos pacotes de trabalho específico. Métodos de gerenciamento de projeto incluirá sessões de supervisão regular, reuniões semanais de gestão e planos de trabalho detalhados. Teleconferências serão usadas para coordenar o progresso nos sites. (os candidatos/pesquisadores - iniciais)

WP1: Longitudinal mudanças no estilo de vida, cognição e envelhecimento (ASt, EO, RO, EH, SMo)

WP2: construções sociais e pessoais de demência (FP, PH, GC, UH, DP)

WP3: Desenvolvimento e pilotagem da intervenção social (SMi, EA, EMC, GM, DC, AX, EH) WP4:

experimentação controlada Randomised de intervenção social (RO, SMo, SMi, DP, GR, RH, DC, MO)

WP5: desenvolvimento de carreira e capacitação (FV, MO, ASp, EMC)

Grupo de referência de envolvimento de paciente público (PPI) (FP/UH/DP/AH/AE)

Este grupo semestral irá supervisionar todos os aspectos do envolvimento do cuidador/usuário e relatório diretamente para o PSC. Isso será presidido por Fiona Polónia (FP) a coapplicant levar para PPI, que tem vasta experiência em trabalhar com usuários e o sector do voluntariado. FP escreveu a política do PPI para o programa de ESCUDO. FP e EA mais coapplicants o cuidador (David Prothero/Ula Davis) irão garantir o envolvimento dos encarregados de educação, pessoas com demência e membros do setor voluntário (Andrew Haines) no estudo de planejamento e implementação para incentivar a entrada, para melhorar as experiências dos participantes no estudo e para manter a relevância para a política e as partes interessadas. Pessoas com demência e cuidadores serão consultores (pareceres sobre informações folhas/consentimento, grupos de foco) e colaboradores (pilotos de pacotes de treinamento, a equipe do projeto de formação). Nós trabalhamos de perto com DENDRON PPI, preocupação de idade UK e Reino Unido de demência. Dr Elisa Aguirre trabalhou por 5 anos com sociedade Alzheimer, a.



Demência: prevenção, intervenção e cuidados

Proforma de custos adicionais: Custos de suporte e de tratamento NHS

Este formulário é usado para clarificar custos que você está solicitando do NHS e o departamento de saúde (DH) como parte do seu aplicativo para ESRC e NIHR financiamento. Any funds you desire to receive from

NHS or DH must be entered in this form and not in the cost or resources section of your application of Je-S. Entering costs of NHS in these sections of your application of Je-S can invalidate your proposal.

Justification of detailed costs in this form must be clearly provided in your document of justification of resources. Observe also that any award from ESRC will not include the costs of support of NHS or NHS excess of the costs of treatment/savings. These will be paid directly to NHS/DH.

Candidates must read the orientation documents referred to in the orientation notes for candidates [www.esrc.ac.uk/dementia](http://www.esrc.ac.uk/dementia) <<http://www.esrc.ac.uk/dementia>>

Section 1: NHS costs in context

</http:>This section is conceived as a form cover for the reviewers and perhaps concluded after the subsequent sections.

1.1 please state the value of funding from each source in 100% FEC.

Research costs £	4964421
NHS Costs £	227240
Total Value £	5191661

## Section 2: NHS Support Costs

2.1 Please complete the following table

Description of expected additional procedures/resource requirements	Cost per patient	Year 1 £	Year 2 £	Year 3 £	Year 4 £	Year 5 £	Overall Total £
Contact with NHS staff and meetings for ELSA cohort interviews x 60	40	300	900	900	300	0	2400
Contact with NHS staff and meetings for memoryservices cohort interviews for x 60	80	600	1800	1800	600	0	4800
Screening for memory services cohort, meetings, discussions with NHS staff, checking clinical records x 1500	60	10000	70000	10000	0	0	90000
Consenting and registering memory services cohort x 600	80	4000	41000	3000	0	0	48000
Screening and consent to social intervention trial, meetings, checking clinical records x 450	60	0	10000	17000	0	0	27000
<b>Total NHS Support Costs</b>	<b>0</b>	<b>14900</b>	<b>123700</b>	<b>32700</b>	<b>900</b>	<b>0</b>	<b>172200</b>

2.2 Have you discussed these costs with your proposed NHS funding partner? Sim

### Section 3: Estimated Treatment costs

Provide an estimate of the treatment costs involved in the research (and which would continue assuming that the patient care service in question continued after the research activity has stopped), along with the costs of the usual standard treatment of the condition. These costs should be determined in conjunction with your NHS Trust partner(s) and their commissioners

3.1 Please complete the following table

Description of expected resources required or released	Cost per patient	Year 1 £	Year 2 £	Year 3 £	Year 4 £	Year 5 £	Overall Total £
Social interventions provided by dementia advisors, assessment, planning, travel, support, followup staff training x 260	211,69	0	10000	40000	5040	0	55040
	0	0	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0	0	0
Os custos com o tratamento do N	0	0	10000	40000	5040	0	55040

3.2 é o cuidado do paciente que está sendo fornecido diferente do habitual padrão de tratamento para o estado? Sim

If you answered 'Yes' to 3.2 please complete Section 4: Estimated Treatment costs (continued).

## Section 4: Estimated Treatment costs (continued)

4.1 Please complete the following table only if you have answered 'Yes' to 3.2.

Usual Treatment Costs Description of expected resources required or released	Cost per patient	Year 1 £	Year 2 £	Y
Information and support from memory services x 450	20	2000	3000	3
	0	0	0	
	0	0	0	
	0	0	0	
	0	0	0	
<b>Total NHS Unusual Treatment Costs</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	

Em atendimento ao solicitado pela COPROJ informo que não existe uma cópia impressa original assinada pelas partes porque a minuta de convênio foi originalmente assinada em vias separadas por cada uma das dez partes (dez Universidades em países diferentes), em seguida as folhas assinadas foram reunidas em um único documento enviado por email para todas as partes, tendo validade legal, conforme a cláusula 24.1 (regras para assinatura do convênio):

24.1 This Agreement may be executed in any number of counterparts, and by the Parties on separate counterparts, each of which so executed and delivered shall constitute one and the same instrument. Each party agrees that the delivery of this Agreement by email shall have the same force and effect as delivery of original signatures and that each Party may use such PDF/JPEG signatures as evidence of the execution and delivery of this Agreement by all parties to the same extent that an original signature could be used.

24.1 Este Contrato pode ser assinado em qualquer número de vias e pelas Partes em vias separadas, cada uma das quais após ter sido assinada e entregue constitui um e o mesmo instrumento. Cada Parte concorda que a entrega desse Acordo por e-mail deverá ter a mesma força e efeito que a entrega de assinaturas originais e que cada Parte poderá usar tais assinaturas em PDF/JPEG como evidência da assinatura e entrega desse Acordo por todas as Partes da mesma medida que uma assinatura original poderia ser utilizada.

Florianópolis, 06 de fevereiro de 2017



Eleonora d'Orsi

## PRÓ-REITORIA DE PLANEJAMENTO E ORÇAMENTO

## EXTRATO DE CONVÊNIO Nº 2016/0120

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC e a UNIVERSITY OF NOTTINGHAM - NOTTINGHAM. Objeto: Execução do projeto "Promovendo a Independência na Demência" Vigência: O presente instrumento entrará em vigor em 01 de março de 2014 e terminará em 28 de fevereiro de 2019. Data de assinatura: 03/11/2016. Valor: 139.000,00 LIBRAS ESTERLINAS. Convênio UFSC: 2016/0120. Processo SPA: 23080.056328/2016-17.

## EXTRATOS DE REGISTROS DE PREÇOS

Processo: 23080.056943/2016-15. Modalidade: Pregão Eletrônico 018/2017. Vigência: 22/02/2017 a 21/02/2018. Objeto: Registro de preço para a eventual aquisição de materiais elétricos para atender as demandas de manutenção elétrica.  
Fornecedor: 09.548.709/0001-09 - HBJ Comércio de Materiais de Construção Eireli - ME. Valor total registrado: R\$ 530,00.

Fornecedor: 04.176.836/0001-00 - RC Teive Comércio e Distribuição Ltda - EPP. Valor total registrado: R\$ 7.190,50.  
Fornecedor: 25.329.901/0001-52 - MGS Brasil Distribuidora Ltda - EPP. Valor total registrado: R\$ 3.311,00.  
Fornecedor: 85.392.678/0001-10 - Nacional Comércio de Ferragens Ltda - ME. Valor total registrado: R\$ 10.251,00.  
Fornecedor: 26.507.653/0001-55 - Volt Materiais Elétricos Eireli - ME. Valor total registrado: R\$ 6.891,50.

Processo: 23080.041753/2016-01. Modalidade: Pregão Eletrônico 364/2016. Vigência: 22/02/2017 a 21/02/2018. Objeto: Registro de preço para a eventual aquisição de materiais diversos para atender ao Campus Curitibaanos.  
Fornecedor: 08.255.734/0001-23 - PH Mídia Informática Ltda - EPP. Valor total registrado: R\$ 5.962,00.  
Fornecedor: 05.999.532/0001-06 - Condufibra Distribuidora de Cabos e Conectividade Ltda. Valor total registrado: R\$ 15.650,00.  
Fornecedor: 59.378.174/0001-35 - YT Bortholin Comércio e Distribuição Ltda - ME. Valor total registrado: R\$ 3.425,80.

Fornecedor: 85.093.524/0001-27 - Nitrosem Produtos Agropecuários Ltda - EPP. Valor total registrado: R\$ 12.450,00.  
Fornecedor: 18.995.383/0001-40 - Thaline Huyter da Roza - ME. Valor total registrado: R\$ 5.250,00.  
Fornecedor: 12.903.455/0001-04 - Licitamix Materiais de Escritório Ltda - ME. Valor total registrado: R\$ 1.650,00.  
Fornecedor: 14.790.131/0001-24 - Intelix Tecnologia Eireli - EPP. Valor total registrado: R\$ 1.264,80.  
Fornecedor: 15.807.911/0001-00 - Master Comércio de Tapetes Ltda - ME. Valor total registrado: R\$ 60.000,00.  
Fornecedor: 13.993.669/0001-73 - Embala Tudo Indústria e Comércio de Embalagens Eireli. Valor total registrado: R\$ 614,40.  
Fornecedor: 07.174.735/0001-80 - Oxigênio Joaçaba Comércio de Gases Atmosféricos E Produtos para Saúde Ltda EPP. Valor total registrado: R\$ 5.700,00.

## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

EDITAL Nº 24, DE 17 DE FEVEREIRO DE 2017  
HOMOLOGAÇÃO DE CONCURSO PÚBLICO

O VICE-REITOR DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA, no exercício da Reitoria e no uso de suas atribuições legais e estatutárias, considerando o Parecer exarado pela Comissão de Legislação e Normas e a decisão "Ad Referendum" do Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão em 10/02/2017, resolve divulgar que o seguinte Concurso Público para Docente foi homologado: Edital de Abertura de Concurso Público N. 162, de 21 de dezembro de 2015, publicado no DOU de 24 de dezembro de 2015.

Edital de Divulgação de Resultado N. 007, de 16 de janeiro de 2017, publicado na imprensa local e no sítio da UFSM dia 18 de janeiro de 2017.

Processo N. 23081.012397/2015-10

PROFESSOR ADJUNTO A

Departamento de Defesa Fitossanitária/Centro de Ciências Rurais

Área: Matologia (Herbologia/Plantas Daninhas)

Candidato classificado	Nota final	Classificação
André da Rosa Uguim	8,32	1º lugar
Keli Souza da Silva	7,62	2º lugar

O prazo de validade do Concurso Público é de um ano a contar da publicação da homologação no Diário Oficial da União, conforme legislação vigente.

PAULO BAYARD DIAS GONÇALVES

EDITAL Nº 25, DE 20 DE FEVEREIRO DE 2017  
CONCURSO PÚBLICO PARA DOCENTES DO MAGISTÉRIO SUPERIOR

O VICE-REITOR DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA, no exercício da Reitoria e no uso de suas atribuições legais e estatutárias, considerando o disposto no Art. 37 e Art. 207 da Constituição Federal, o Art. 11 da Lei N. 8.112, de 11/12/1990, o Decreto N. 3.298, de 20/12/1999, o Decreto N. 6.944, de 21/08/2009, a Súmula N. 45/2009, da Advocacia Geral da União, a Portaria MEC N. 243, de 03/03/2011, o Decreto N. 7.485 de 18/05/2011, a Resolução N. 019/2012 da UFSM, a Lei N. 12.772, de 28/12/2012, a Lei N. 12.863, de 24/09/2013, a Resolução N. 030/2013 da UFSM, a Lei N. 12.990, de 09/06/2014, e o Decreto N. 8.368, de 02/12/2014, torna pública a abertura de inscrições para Concurso Público destinado ao provimento de cargos da Carreira de Magistério Superior da Universidade Federal de Santa Maria, nas classes de Professor Adjunto A e Professor Assistente A, nas cidades de Palmeira das Missões e Santa Maria, nas condições previstas neste Edital e demais instrumentos reguladores do concurso.

## 2. QUADRO DE VAGAS

Nº de vagas	Campus de lotação do Docente/Cidade	Depto de realização do Concurso Público/ Centro	Área	Cargo/ Classe/ Nível	Regime de Trabalho	Requisitos	Valor da inscrição	Remuneração
1	Palmeira das Missões	Ciências Econômicas/ Campus de Palmeira das Missões	Economia Monetária e Fiscal/ Teoria Monetária e Financeira	Professor Adjunto A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Economia e Doutorado em Economia ou Desenvolvimento Econômico ou Economia Regional e Urbana ou Economia da Indústria e da Tecnologia ou Economia Aplicada	R\$ 239,00	R\$ 9.570,41
1	Santa Maria	Artes Cênicas/ Centro de Artes e Letras	Teatro (Teoria Teatral)	Professor Adjunto A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Artes Cênicas ou Teatro ou Teoria Teatral ou Licenciatura em Teatro e Mestrado em Letras ou Teatro ou História e Doutorado em Letras ou Teatro ou História	R\$ 239,00	R\$ 9.570,41
1	Santa Maria	Direito/ Centro de Ciências Sociais e Humanas	Direito Público/ Direito Administrativo	Professor Adjunto A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Direito e Doutorado em Direito ou áreas afins	R\$ 239,00	R\$ 9.570,41
1	Santa Maria	Documentação/ Centro de Ciências Sociais e Humanas	Ciências Sociais Aplicadas/ Ciência da Informação/ Arquivologia	Professor Assistente A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Arquivologia e Mestrado nas áreas de Arquivologia ou Patrimônio Cultural ou Ciências da Informação ou Administração ou História ou Educação ou Letras ou Engenharia de Produção ou Sociologia ou Comunicação ou Sistema de Informação e demais áreas afins	R\$ 164,00	R\$ 6.586,66
1	Santa Maria	Engenharia Sanitária e Ambiental/ Centro de Tecnologia	Engenharia Hidráulica	Professor Adjunto A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Engenharia Civil ou Engenharia Sanitária ou Engenharia Sanitária e Ambiental ou Engenharia Ambiental e Sanitária ou Engenharia Hídrica e Doutorado em Engenharias ou áreas afins	R\$ 239,00	R\$ 9.570,41
1	Santa Maria	Estruturas e Construção Civil/ Centro de Tecnologia	Engenharia Civil/ Construção Civil	Professor Adjunto A, Nível I	Dedicação Exclusiva	Graduação em Engenharia ou Arquitetura e Doutorado em Engenharia	R\$ 239,00	R\$ 9.570,41

## 3. DAS INSCRIÇÕES

3.1. Modalidade: via internet, exclusivamente no endereço eletrônico [www.ufsm.br/concurso](http://www.ufsm.br/concurso).

3.2. Período e horário (observando o horário oficial de Brasília): Início: 09h do dia 22 de fevereiro de 2017 (quarta-feira). Término: 23h59min do dia 23 de março de 2017 (quinta-feira)

## 3.3. Procedimentos para inscrição

a) acessar o endereço eletrônico [www.ufsm.br/concurso](http://www.ufsm.br/concurso), no período previsto no subitem 3.2;

b) clicar sobre o link "Inscrições em andamento";

c) acessar a página do Edital, ler atentamente o Edital do Concurso Público e demais orientações;

d) clicar no link "Inscrições On-line";

e) selecionar, dentre as opções de inscrição, aquela para a qual deseja concorrer;

f) selecionar a cota para a qual deseja concorrer (ampla concorrência ou vagas reservadas a deficientes ou vagas reservadas a negros);

g) preencher adequadamente os dados do candidato no requerimento de inscrição, observando o preenchimento obrigatório dos campos marcados com um asterisco (\*);

h) clicar em "Finalizar";

i) se a inscrição for finalizada corretamente, aparecerá na tela "Inscrição solicitada". Nesta mesma tela, aparecerá o link "Gerar GRU". Clicar sobre a figura para gerar e imprimir a Guia de Recolhimento da União (GRU) para pagamento.

j) Em caso de solicitação de isenção de taxa de inscrição, proceder conforme item 3.4.;

k) Valor da inscrição:

- Adjunto A, Nível I (Dedicação Exclusiva): R\$ 239,00 (duzentos e trinta e nove reais);

- Assistente A, Nível I (Dedicação Exclusiva): R\$ 164,00 (cento e sessenta e quatro reais);

l) O pagamento da inscrição deverá ser efetuado no Banco do Brasil até o dia 24/03/2017 (sexta-feira), conforme expediente bancário;

m) O valor da inscrição, uma vez pago, não será restituído em hipótese alguma por solicitação do candidato;

n) São considerados documentos válidos para a inscrição: carteira de identidade; carteiras expedidas pelos Comandos Militares, pelos Corpos de Bombeiros Militares; pelos órgãos fiscalizadores de Exercício Profissional (órgãos, conselhos); passaporte; carteiras funcionais do Ministério Público e as expedidas por órgão público que, por Lei Federal, valem como identificação; carteira de trabalho e carteira nacional de habilitação (dentro do prazo de validade);

o) A UFSM não se responsabilizará por solicitação de inscrição não recebida por motivos de ordem técnica dos computadores, falhas de comunicação, congestionamento das linhas de comunicação, bem como outros fatores que impossibilitem a transferência de dados;

p) Os requisitos básicos para investidura no cargo serão exigidos por ocasião do provimento, de acordo com o que dispõe o Art. 5º da Lei N. 8.112/90, o Art. 207 da Constituição Federal, a Lei N. 9.515/97 e a Lei N. 12.772/2012.

q) A inscrição somente será efetivada após a confirmação do pagamento da inscrição. O comprovante de inscrição do candidato estará disponível para impressão na página [www.ufsm.br/concurso](http://www.ufsm.br/concurso), após a compensação bancária, que ocorrerá em até cinco dias úteis após o pagamento da GRU ou após a divulgação do deferimento do pedido de isenção.