

## JEUNESSE OUBLIEE

### Introduction:

Avoir un diagnostic de la maladie de Niemann Pick Type C (NPC) peut être difficile chez les patients de tout âge, mais cela devient encore plus difficile chez les adultes. Les symptômes de NPC peuvent être variables et peuvent apparaître à n'importe quel moment à partir de l'adolescence. Dans de nombreux cas, des symptômes isolés ne peuvent pas être détectés ou associés à la maladie. Nous savons maintenant que le NPC affecte tout groupes d'âge, alors qu'auparavant, c'était considéré comme une maladie touchant l'enfance.

Par conséquent, l'utilisation d'expression «Alzheimer chez l'enfant» ne décrit pas ou ne suffit pas à expliquer les effets ou l'impact de la maladie de NPC. Bien que ceux touchés par NPC pourraient développer la démence comme symptôme de la maladie, la cause est différente de celle de la maladie d'Alzheimer.

L'obtention d'un diagnostic précoce pour la forme adulte de NPC, permettrait aux patients d'accéder aux soins, avec une prise en charge et un traitement spécialisé. Cela peut aider à ralentir l'évolution de la maladie, réduire les effets et les symptômes tel que la démence et accéder à une meilleure qualité de vie et plus longtemps.

Le film «Jeunesse Oubliée» a été produit par NP Suisse en collaboration avec INPDA, vise à sensibiliser aux défis auxquels sont confrontés les adultes vivant avec le NP-C, en apportant un aperçu indispensable d'un problème rare dans une maladie rare. Le film s'appuie sur le succès de la Campagne dirigée par l' INPDA, «Pensez y Pensez NPC», qui vise à diminuer le temps de diagnostic en sensibilisant les professionnels de la santé aux signes et symptômes du NP-C.

«Jeunesse Oubliée» souligne particulièrement le défi de la démence dans le NP-C. Le film s'adresse à tout le monde, aux familles touchées, aux professionnels de la santé et aux aides sociales, à ceux qui travaillent dans le domaine scientifique et ceux qui travaillent comme soutien aux patients.

Le film est disponible en trois langues: anglais, allemand et français. S'il vous plaît prenez un moment pour le regarder, le partager et nous aider à diffuser le message fort de la campagne «Pensez y Pensez NP-C». Votre aide pourrait changer l'avenir des patients touchés par cette maladie rare.

Nous serions intéressés de savoir ce que vous pensez, et de recevoir vos commentaires concernant le film. Et si vous avez eu des problèmes similaires, s'il vous plaît n'hésitez pas à les partager avec nous.

***Email à Christoph: [christoph.poincilit@inpda.org](mailto:christoph.poincilit@inpda.org)***

***Français: <https://vimeo.com/190469389>***

***Anglais: <https://vimeo.com/196254292>***

***Allemand: <https://vimeo.com/192262954>***