

Vergessene Kindheit

Einführung:

Die Diagnose NP-C kann für Patienten jeden Alters eine Herausforderung darstellen – insbesondere jedoch bei erwachsenen Patienten. Symptome der NPC-Erkrankung können höchst unterschiedlich sein und beim Heranwachsen zu jedem Zeitpunkt auftreten. In vielen Fällen können die einzelnen Symptome für sich nicht erkannt und mit der Erkrankung in Verbindung gebracht werden.

Mittlerweile wird NP-C als Erkrankung gesehen, die alle Altersstufen betreffen kann, wohingegen sie früher als pädiatrische Erkrankung angesehen wurde. Deshalb beschreibt der Ausdruck “Kinder-Alzheimer” den Effekt von NP-C nicht angemessen und trägt nicht dazu bei, die Auswirkungen richtig zu beschreiben. Auch wenn von NP-C Betroffene eine Demenz als Symptom entwickeln können, ist doch die Ursache eine andere als bei der Alzheimer-Erkrankung.

Eine frühere Diagnose der erwachsenen Form von NP-C würde Patienten die Möglichkeit geben, professionelle Pflege, Unterstützung und Behandlung in Anspruch nehmen zu können. Dies kann dazu beitragen, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen, die Auswirkungen von gravierenden Symptomen – wie der Demenz – zu reduzieren und damit zu einer längerfristigen besseren Lebensqualität zu führen.

“Vergessene Jugend” wurde von NPSuisse in Zusammenarbeit mit der INPDA produziert und zielt darauf ab, Aufmerksamkeit auf die Herausforderungen zu lenken, denen sich von der Krankheit betroffene Erwachsene stellen müssen, indem dringend benötigter Einblick in ein seltenes Problem einer seltenen Erkrankung gegeben wird. Der Film baut auf dem Erfolg der von der INPDA geführten Kampagne “Erneut überdenken. Denkt an NPC” auf, deren Ziel es ist, die Zeit bis zur Diagnose zu verbessern, indem bei medizinischem Fachpersonal die Aufmerksamkeit auf die Zeichen und Symptome der NP-C-Erkrankung gelenkt wird.

“Vergessene Jugend” legt den Fokus insbesondere auf die Demenz innerhalb der NP-C-Erkrankung. Der Film eignet sich für jedermann – für betroffene Familien, Fachpersonal aus dem medizinischen und sozialen Bereich, Forscher oder Patientenvertreter.

Der Film ist in drei Sprachen verfügbar: Englisch, Deutsch und Französisch. Bitte nehmen Sie sich die Zeit ihn anzusehen, zu teilen und die starke Botschaft der “Erneut überdenken. Denkt an NP-C”-Kampagne zu weiterzutragen. Ihre Hilfe könnte die Zukunft der Patienten, die von dieser seltenen Erkrankung betroffen sind, ändern.

Wir würden uns freuen, Ihre Gedanken und Kommentare bezüglich des Films zu hören und – falls Sie mit ähnlichen Problemen konfrontiert wurden – wäre es schön, wenn Sie uns dies unter folgender E-Mail-Adresse mitteilen könnten:

christoph.poincilit@inpda.org

Deutsche Version: <https://vimeo.com/192262954>

Englisch Version: <https://vimeo.com/196254292>

Französische Version: <https://vimeo.com/190469389>