

“Juventud olvidada”

Una introducción:

Conseguir un diagnóstico de Niemann Pick tipo C puede ser todo un reto para pacientes de cualquier edad. No obstante, es particularmente difícil en el caso de pacientes adultos. Los síntomas del NP-C pueden ser variables y pueden aparecer en cualquier momento desde la adolescencia en adelante. En muchos casos, es posible que los síntomas aislados no se reconozcan fácilmente o no se asocien con la enfermedad.

Hoy se sabe que NP-C afecta a pacientes de todas las edades, mientras que en el pasado se creía que era una enfermedad exclusiva de la infancia. Por tanto, usar la expresión “Alzheimer infantil” no describe de forma adecuada ni ayuda a explicar los efectos o el impacto del NP-C. Aunque los afectados por NP-C pueden desarrollar demencia como síntoma de la enfermedad, la causa es diferente de la de los pacientes con Alzheimer.

Conseguir un diagnóstico temprano para la forma adulta de NP-C haría posible que los pacientes tuvieran acceso a cuidados, apoyo y tratamiento especializados. Esto podría contribuir a frenar el progreso de la enfermedad, a reducir los efectos de síntomas desafiantes como la demencia y también a proporcionar una mejor calidad de vida a más largo plazo.

“Juventud olvidada” ha sido producida por NPSuiza en colaboración con la Alianza Internacional, INPDA, y pretende concienciar sobre los desafíos a los que se enfrentan los adultos que viven con NP-C, proporcionando información muy necesaria en un tema raro dentro de una enfermedad rara. El cortometraje aprovecha el éxito de la campaña dirigida por la INPDA, “Piensa de nuevo, piensa en NPC”, que pretende mejorar el tiempo de diagnóstico concienciando sobre los signos y los síntomas del NP-C entre la comunidad de profesionales de la salud.

“Juventud olvidada” hace especial hincapié en el reto que supone la demencia en NP-C. El cortometraje está disponible para todos – familias afectadas, profesionales socio-sanitarios así como todas aquellas personas que trabajan en el campo científico o de apoyo a los pacientes.

El cortometraje está disponible en tres idiomas: inglés, alemán y francés. Por favor, dedique unos minutos a ver, compartir y ayudar a difundir el potente mensaje de la campaña “Piensa de nuevo, piensa en NPC”. Su ayuda podría cambiar el futuro de los pacientes afectados por esta enfermedad rara.

Nos interesaría recibir su opinión y comentarios en relación al cortometraje y si le ha ocurrido algo parecido, por favor, no dude en compartir su experiencia con nosotros. Mándenos un correo electrónico a: christoph.poincilit@inpda.org

Inglés: <https://vimeo.com/196254292>

Alemán: <https://vimeo.com/192262954>

Francés: <https://vimeo.com/190469389>