

“被遗忘的青春”

简介

尼曼匹克 C 型病（简称 NP-C）的确诊在任何年龄的患者中都是具有挑战性的，然而在成年患者中尤其如此。NP-C 可以表现出不同的症状，并且可以发生在从青春期起的任何年龄段的人。在许多情况下，个别的症状可能不被识别与此病症相关。

目前的医学知识了解尼曼匹克 C 型病可以影响到所有年龄段的病人，以前认为它是儿童的疾病。因此，使用“儿童阿尔茨海默氏症”这个称呼没有恰当地描述尼曼匹克 C 型病的效果或影响。虽然那些受 NP-C 影响的人可能由于这个疾病发展出痴呆症的症状，但是其发病原因不同于阿尔茨海默病。

对成人的尼曼匹克 C 型病做出早期诊断将使患者能够获得专家护理，支持和治疗。这可以帮助延缓疾病进展，减少具有挑战性的症状（例如痴呆）的影响，并且在更长的时间内保持更好的生活质量。

“被遗忘的青春”由瑞士尼曼匹克协会与国际尼曼匹克联盟合作制作，旨在提高人们对尼曼匹克 C 型成人病人面临的挑战的认知，为罕见疾病中罕见的问题提供急需的独到见解。该电影基于国际尼曼匹克联盟领导的成功的公益宣传活动，“再次思考.思考尼曼匹克 C”，旨在通过提高医疗保健专业人士对 NP-C 的症状的认知来缩短确诊所需要的时间。

“被遗忘的青年”重点突出了痴呆症在尼曼匹克 C 型病的挑战。这部电影适合以下每个人 - 受影响的家庭，医疗保健和社会关怀专业人员，在科学领域工作的人或那些支持患者的工作人员。

这部电影有三种语言：英语，德语和法语。请花一点时间观看，分享，并帮助我们传播“再次思考，思考尼曼匹克 C”的强大讯息。您的帮助可以改变受这种罕见疾病影响的患者的未来。

我们很乐意收到您对电影的想法和意见，如果您遇到类似的问题，欢迎随时与我们分享您的想法。您可以发送电邮给 Christoph（瑞士尼曼匹克协会发起人和负责人，国际尼曼匹克联盟技术及发展官员）：christoph.poincilite@inpda.org

请通过以下链接观看电影：

英文版: <https://vimeo.com/196254292>

德语版: <https://vimeo.com/192262954>

法语版: <https://vimeo.com/190469389>