

Un Introduzione:

Raggiungere una diagnosi di NP-C può essere difficile in pazienti di qualsiasi età, ma può essere ancora più difficile per i pazienti adulti. I sintomi di NP-C possono essere variabili e possono comparire in qualsiasi punto dall'adolescenza in poi. In molti casi, certi sintomi isolati potrebbero non essere riconosciuti o associati con la questa malattia.

Ormai si è arrivati alla conclusione che la NP-C si può manifestare a qualsiasi età, mentre in precedenza si pensava che fosse una malattia dell'infanzia. Di conseguenza, l'uso del termine "Alzheimer dell'infanzia" non può più essere usato per descrivere in modo accurato oppure spiegare gli effetti e l'impatto della NP-C. Anche se alcune delle persone colpite da NP-C soffrono di demenza, la quale è un sintomo della malattia, la sua causa scatenante è diversa dalla demenza di qui soffrono i pazienti con il morbo di Alzheimer.

Riuscire ad ottenere una diagnosi precoce per la Niemann Pick tipo C nei pazienti adulti, consentirebbe ad essi l'accesso a cure, sostegno e trattamenti esperti. Tutto questo potrebbe aiutare a rallentare il progresso della malattia, ridurre gli effetti di gravosi sintomi, come la demenza, e portare ad una migliore qualità di vita per un periodo di tempo più lungo.

"Forgotten Youth" (Gioventù dimenticata) è stato prodotto da NPSuisse in collaborazione con il INPDA e mira a sensibilizzare il pubblico riguardo le sfide affrontate dagli adulti che vivono con la NP-C, offrendo un necessario e molto atteso approfondimento di una problematica rara che è associata ad una malattia rara. Il film si basa sul successo della campagna guidata dall'INPDA, "Think Again.Think NPC" (Pensaci di nuovo. Pensa NPC), che ha come obiettivo migliorare la tempistica necessaria per la diagnosi attraverso la sensibilizzazione della comunità professionista medico-sanitaria sui segni ei sintomi della NP-C.

"Forgotten Youth" (Gioventù dimenticata) mette in evidenza soprattutto la problematica della demenza come sintomo della NP-C. Il film è adatto a tutti - per le famiglie dei pazienti che ne soffrono, per gli operatori socio-sanitari e la comunità medica, per coloro che lavorano nel campo scientifico e per le persone che lavorano al sostegno dei pazienti.

Il film è disponibile in tre lingue: inglese, tedesco e francese. Vi preghiamo di dedicare un momento a guardarlo, condividerlo e ad aiutarci a trasmettere il forte messaggio della campagna "Think Again.Think NPC" (Pensaci di nuovo. Pensa NPC). Il vostro aiuto potrebbe cambiare il futuro per i pazienti affetti da questa malattia rara.

Saremmo interessati a ricevere i vostri pensieri e commenti riguardanti al film e, se ha avete riscontrato problemi simili, non esitate di condividerli con noi. Inviare le e-mail a Christoph all'indirizzo christoph.poincilit@inpda.org