

PSUISSE

Schweizerische Niemann-Pick Vereinigung
Association Suisse Niemann-Pick
Associazione Svizzera Niemann-Pick
Svizra Niemann-Pick
Niemann-Pick Association

Niemann-Pick Typ C

Eine seltene Form der Demenz

Peter A. Henggeler

THINK A
THINK

Niemann-Pick C: **Seltene, vererbare**
und immer tödlich verlaufende
Stoffwechselkrankheit, die neben
Problemen beim Sprechen, Hören,
Laufen und Schlucken auch **extreme**
Vergesslichkeit mit sich bringt.
Multiple Symptome erschweren
Therapie!

Erstes Symptom bei Alix mit 9 Jahren:
Teilweiser Verlust des Gehörs

Ab Alter 20: Lernschwierigkeiten

**Sehr langsamer Krankheitsverlauf;
nie dachten die Eltern an eine
genetische Krankheit!**

Aufgrund der heutigen Kenntnisse über NP-C weiss man, dass die durch Demenz verursachten Schäden **lange vorher** begonnen haben.

Wie bei Alzheimer ist es deshalb entscheidend, NP-C **so früh wie möglich** zu diagnostizieren.

Die **Dauer** zwischen den ersten Symptomen und der definitiven **Diagnose** ist heute viel kürzer, aber immer noch **zu lang**.

Die **Entwicklung der Demenz bei Kindern** macht sich meistens **nicht beim Arzt**, sondern **zuerst** in der **Familie** und in der **Schule** bemerkbar.

Erfahrungen der Fam. Poincilt mit drei betroffenen Kindern:

Als Eltern: Nicht überzeugende Ratschläge von Ärzten hinterfragen.

Mit Ärzten: Koordination mit andern Spezialisten fordern.

Mit Schulen: Schulpsychologen müssen besser informiert und geschult werden.

Fürs Kind: Eine normale familiäre Umgebung ist nicht in jedem Fall ideal.

- Eine Form von Niemann-Pick Typ C zeigt bezüglich Hirnleistungsverlust genau gleichen Symptome wie Alzheimer.
- Trotz gleicher Symptome sind die ursprünglichen Zellmechanismen bei beiden Krankheiten unterschiedlich.
- Im Vergleich mit Alzheimer ist Niemann-Pick C sehr selten, und die auf Alzheimer-Symptome beschränkte Version noch viel seltener – ein grosses Problem bei der Entwicklung von Medikamenten.

Es ist nicht auszuschliessen, dass sogenannte «junge» Alzheimer-Patienten (also 50-65 jährige) und sogar noch jüngere eigentlich alte NP-C-Patienten sind, bei welchen die Krankheit (sehr) spät diagnostiziert wird.

➔ **Überlegt nochmals - denkt an NP-C!**

Kommentar einer Wissenschaftlerin:

Der Fortschritt für NP-C kommt
vielleicht von Alzheimer -
oder umgekehrt!



NPSuisse

www.npsuisse.ch

INPDA

International Niemann Pick
Disease Alliance

www.inpda.org



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!