



## "Epilepsy In Our Time"

### *Videodagboeken laten leven met epilepsie zien*

**Brussel (België), 14 februari 2011** - Vandaag, op de eerste Europese Dag van de Epilepsie, verschijnt *Epilepsy In Our Time*, een inkijk in het leven van vijf mensen in het Europa van vandaag die met epilepsie leven, aan de hand van hun eigen videodagboeken. Lloyd, Marion, Monica, David en Julie nodigen iedereen uit om te kijken hoe zij hun leven met epilepsie ervaren, en welke hun hoop voor de toekomst is.

De *Epilepsy In Our Time*-films kunnen worden bekeken op:

<http://www.ucb.com/patients/conditions/cns/epilepsy/european-epilepsy-day>

"Epilepsie is de meest voorkomende ernstige hersenstoornis en treft 6 miljoen mensen in Europa. De aandoening is echter onvoldoende erkend en slecht begrepen, waardoor personen vaak worden blootgesteld aan stigma's en vooroordelen. Alle nieuwe initiatieven die voor een groter bewustzijn en begrip van epilepsie zorgen, zijn van harte welkom", aldus Mike Glynn, voorzitter van het International Bureau for Epilepsy (IBE).

"De videodagboeken van *Epilepsy In Our Time* schetsen een objectief beeld van hoe het echt voelt om met epilepsie te leven. Het zijn ook momentopnames van hoe de samenleving deze vaak voorkomende hersenaandoening ziet en opvat.

De mensen die in *Epilepsy In Our Time* hun eigen leven filmen, hebben uiteenlopende achtergronden.

**Lloyd**, uit het Verenigd Koninkrijk, hield zijn epilepsie over aan een kleine verwonding aan het hoofd na een auto-ongeval en heeft moeten doorzetten om een behandeling voor zijn aanvallen te vinden:

"Een behandeling vinden die geschikt was voor mijn specifieke situatie bleek niet eenvoudig, vooral dan in de eerste maanden na de diagnose. Tegenwoordig ga ik regelmatig op onderzoek bij mijn huisarts en mijn neuroloog om zeker te zijn dat ik nog steeds de beste geneesmiddelen neem."

Lloyd vervolgt: "Ik heb geleerd dat epilepsie niet noodzakelijk hoeft te zijn wat anderen ervan vinden – het is wat jij ervan maakt. Je hoeft je niet te schamen voor epilepsie; het is een aandoening net als alle andere. Nu beschouw ik mijn aanvallen als een onverwachte



gast die voor de deur staat. Wanneer iemand plots bij je aanbelt, moet je wel gaan kijken wie het is. Maar dat betekent niet dat het je volledige leven moet verstoren."

De Nederlandse **Monica** kreeg pas toen ze 45 jaar was een nauwkeurige diagnose van haar epilepsie, en daarmee ook meer controle over haar aandoening.

"Toen ik kind was bleven mijn stunteligheid, verstrooidheid, lichte armtrekkingen (allemaal tekenen van JME: juveniele myoclonische epilepsie) onopgemerkt door artsen. Tot op mijn 45<sup>ste</sup>, toen ik tot mijn verbazing vernam dat ik geneesmiddelen voorgeschreven had gekregen die niet geschikt waren voor JME, en dat een verkeerde diagnose was gesteld voor mijn epilepsie, zodat de behandeling niet optimaal was geweest."

Verder zegt Monica nog: "Volgens mij moet iedereen met epilepsie streven naar zo weinig mogelijk aanvallen en zo weinig mogelijk bijwerkingen."

**Julie** en **David** uit het Verenigd Koninkrijk zijn de ouders van Dominic, een 11-jarige jongen met ernstige epilepsie en leerproblemen. Julie legt uit:

"Door zijn leerhandicap kan Dom ons niet vertellen hoe hij zich voelt tijdens zijn aanvallen. We kunnen ons daar alleen maar een idee van proberen te vormen. Tegenwoordig heeft Dom zo'n 100 aanvallen per maand. Dominic brengt veel vreugde in ons leven. Op de goede dagen put ik moed uit de eventuele mogelijkheden die de toekomst zal bieden. Ik blijf hoopvol dat we deze meedogenloze aandoening ooit onder controle zullen krijgen, en Dominics aanstekelijke glimlach en niet aflatende moed versterken dat gevoel."

De in Frankrijk wonende **Marion** overwon haar epilepsie toen ze in 2000 deelnam aan de Olympische Spelen in Sydney en er een zilveren medaille in het baanwielrennen behaalde. Een merkwaardig verhaal.

"Epilepsie deed me tot het uiterste gaan. Na veel en hard trainen begon dat uiteindelijk sportieve resultaten op te leveren. Waar een wil is, is een weg. Als ik nu terugkijk op de titels en medailles die ik won, ben ik uiteraard zeer tevreden over wat ik heb bereikt, ook al omdat ik kon winnen ondanks mijn epilepsie."

In de film lichten deze vijf mensen toe hoe het is om dagelijks met epilepsie te moeten leven, en hoe zij omgingen met de moeilijkheden die daarmee gepaard gingen. We zien welke hoop en ambities voor de toekomst ze hebben, en hoe volgens hen de reacties van anderen op hun aandoening geleidelijk aan veranderden. Ze laten ook verstaan wat de samenleving volgens hen zou moeten weten en begrijpen van epilepsie.

*Epilepsy In Our Time* verschijnt op de eerste Europese Dag van de Epilepsie (14 februari 2011) en wil een beter begrip en uiteindelijk ook aanvaarding van epilepsie bewerkstelligen. Gehoopt wordt dat deze videodagboeken veel algemene misvattingen over epilepsie zullen aankaarten en weerleggen, en mensen zullen helpen te begrijpen wat het is om dag in dag uit met deze aandoening te moeten leven.



*Epilepsy In Our Time* zal het leven van **Lloyd, Marion, Monica, David en Julie** blijven volgen, om anderen te laten zien hoe hun ervaringen omtrent leven met epilepsie gaandeweg veranderen. Worden hun hoop en ambities werkelijkheid? En hoe gaat de samenleving met deze mensen die met epilepsie leven om?

### **Over epilepsie**

*Epilepsie is een chronische neurologische stoornis die mensen met om het even welke leeftijd en etnische, geografische of socio-economische achtergrond treft, en waarbij de aanvallen allerhande vormen kunnen aannemen. Die aanvallen worden vermoedelijk veroorzaakt door abnormale en buitensporige ontladingen in de hersenen, met mogelijke gevolgen voor iemands bewegingen, zintuiglijke waarnemingen en bewustzijnsniveau.<sup>1</sup>*

*Hoewel bepaalde vormen van epilepsie moeilijk te controleren zijn, is het doel van epilepsiebehandelingen om aanvalsvrij te blijven, met minimale bijwerkingen, wat mogelijk is in ongeveer 60 tot 70% van de gevallen.<sup>2</sup> Hoewel er meer dan twintig anti-epileptische behandelingsvormen bestaan, wordt geschat dat ongeveer 1 op 3 mensen met epilepsie moet leven met ongecontroleerde aanvallen.<sup>1</sup>*

### **Over de Europese Dag van de Epilepsie**

*De Europese Dag van de Epilepsie is een initiatief van het International Bureau for Epilepsy (IBE), een overkoepelende organisatie van niet-professionele epilepsieverenigingen, en van de International League Against Epilepsy (ILAE), een internationale organisatie van professionele zorgverleners die actief zijn in het domein van epilepsie. "The Many Faces of Epilepsy" (de vele gezichten van epilepsie) is het thema van de eerste Europese Dag van de Epilepsie, die plaatsvindt op 14 februari 2011.*

### **Referenties**

1. *Epilepsy in the WHO European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe* <http://www.ibe-epilepsy.org/downloads/EURO%20Report%20160510.pdf>
2. *WHO. Epilepsy: aetiology, epidemiology and prognosis.* Beschikbaar op: [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/) [bezocht op 11 december 2009]

### **Voor meer informatie**

Nancy Nackaerts, External Communications, UCB  
T +32.473.864.414, [nancy.nackaerts@ucb.com](mailto:nancy.nackaerts@ucb.com)

### **Over UCB**

*UCB, Brussel, België ([www.ucb.com](http://www.ucb.com)) is een biofarmaceutische onderneming die zich toelegt op onderzoek en ontwikkeling van innoverende geneesmiddelen en oplossingen voor mensen met ernstige ziektes van het immuunstelsel of het centrale zenuwstelsel. Met meer dan 8 000 medewerkers in ongeveer 40 landen haalde UCB in 2009 een omzet van EUR 3,1 miljard. UCB is genoteerd op Euronext Brussel (symbool: UCB).*

### **Toekomstgerichte verklaringen**

*Dit persbericht bevat uitspraken over de toekomst op basis van bestaande plannen, ramingen en overtuigingen van het management. Dergelijke uitspraken zijn onderworpen aan risico's en onzekerheden waardoor de reële resultaten aanzienlijk kunnen verschillen van de resultaten in dergelijke toekomstgerichte uitspraken in dit persbericht. Belangrijke factoren die tot dergelijke verschillen zouden kunnen leiden, zijn: wijzigingen in de algemene economische, zakelijke en concurrentiesituatie, gevolgen van toekomstige gerechtelijke uitspraken, wijzigingen in wettelijke voorschriften, schommelende wisselkoersen en de aanwerving en handhaving van zijn.*