



24 de mayo, Día Nacional de la Epilepsia

# UCB lanza un programa de sesiones informativas online para pacientes con epilepsia

- Desde la página web [www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es) y la de la Federación Española de Epilepsia, [www.fedeepilepsia.org](http://www.fedeepilepsia.org), las sesiones informativas organizadas por UCB podrán ser seguidas en directo por todos los interesados.
- Tras una encuesta previa, las asociaciones de pacientes pertenecientes a FEDE han propuesto los temas más interesantes que serán desarrollados en charlas online impartidas por neurólogos especialistas en epilepsia a lo largo del año.

**Madrid, 23 de mayo de 2013.-** Con motivo del **Día Nacional de la Epilepsia**, que se celebra cada 24 de mayo en nuestro país, **UCB ha puesto en marcha, en colaboración con la Federación Española de Epilepsia (FEDE), un completo programa de sesiones informativas online** con el objetivo de resolver las principales dudas que sobre esta enfermedad neurológica persisten.

En la actualidad, cerca de **400.000 personas viven con epilepsia en nuestro país**, mientras cada año se diagnostican 22.000 nuevos casos. Pese a que ésta es una de las patologías crónicas más comunes, a día de hoy, los pacientes con epilepsia deben hacer frente a un grave estigma social derivado del desconocimiento y de los falsos mitos que todavía hoy perduran en la sociedad.

“A las personas con epilepsia, a sus familiares y a su entorno les preocupan temas muy importantes que muchas veces no tratan en la consulta con su especialista por olvido, por miedo o por vergüenza. Por eso, desde UCB creemos que este tipo de charlas informativas puede ayudar a resolver unas dudas que son especialmente importantes en el día a día y que los afectados no se atreven a comentar de forma individual”, comenta el Dr. Javier Alcázar, director médico asociado del Área Terapéutica de Sistema Nervioso Central de UCB.

Todas las personas, pacientes, familiares y cuidadores, pueden acceder a estas charlas informativas a **través de la web [www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es) y desde página de la FEDE, [www.fedeepilepsia.org.org](http://www.fedeepilepsia.org.org)**. Cada encuentro se celebrará en directo, previo anuncio, para que todos los interesados puedan participar de forma activa. El **Dr. Jaime Parra, responsable de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Zarzuela y del Nuestra Señora del Rosario, será el encargado de dirigir las primeras jornadas**. En concreto, la primera de las charlas se desarrollará el próximo 20 de junio y tendrá el título ‘Entender la sexualidad plena en la Epilepsia’.

“Este nuevo formato es una gran oportunidad para dar protagonismo al paciente, seguir unas pautas estandarizadas y quitar esos miedos que muchas veces no son resueltos en consulta”, comenta el Dr. Parra. “No hay que olvidar que el objetivo es que sean diálogos fluidos entre el paciente y el especialista”.

En palabras del Dr. Alcázar: “de forma anónima, todos los interesados pueden acceder a las charlas que estarán dirigidas por neurólogos expertos en epilepsia de reconocido prestigio. De esta forma, los oyentes pueden estar totalmente tranquilos, sabiendo que toda la información que reciben es veraz, contrastada y fiable”.

“En el caso de los adolescentes, por ejemplo, que suelen estar sobreprotegidos por sus padres y cuidadores, muchas veces les da pudor hacer ciertas preguntas sobre afectividad, sexualidad o cambios físicos en la consulta, porque generalmente van acompañados. La principal ventaja de estas sesiones es que desde el anonimato, podrán encontrar información cien por cien veraz y fiable de manos de profesionales sanitarios”, apunta Rocío Mateos, presidenta de FEDE.

Los temas seleccionados para las sesiones informativas online que se celebrarán en los próximos meses son:

- Entender la sexualidad plena en la epilepsia
- Definición de la epilepsia: contextualizar la epilepsia en estos tiempos
- Presentación del diagnóstico a la persona con Epilepsia
- Alteraciones en la vida social.
- Alteraciones sexuales.
- Epilepsia en la mujer
- Epilepsia en niños
- Epilepsia en los adolescentes
- Epilepsia en personas de edad avanzada

### **Impacto de la epilepsia en la vida de los pacientes**

La epilepsia es un desorden neurológico común que provoca con frecuencia la alteración de la actividad normal de las neuronas. Estos cambios desencadenan en el paciente sensaciones, emociones y comportamientos extraños como convulsiones, espasmos musculares o pérdida momentánea de la consciencia, entre otros.

A día de hoy, los tratamientos antiepilépticos actuales permiten que entre el 70% y el 80% de los pacientes puedan vivir con normalidad. Sin embargo, el impacto de la epilepsia en la calidad de vida de las personas no controladas puede ser muy notable, puesto que las consecuencias de la enfermedad suelen durar el resto de su vida. Ciertos aspectos del día a día de estas personas pueden verse seriamente perjudicados como su actividad social y su vida laboral.

### **Para más información:**

Sara Luque / Olalla Loureiro

Inforpress. Tlf. 91 564 07 25

[sluque@inforpress.es](mailto:sluque@inforpress.es) / [oloureiro@inforpress.es](mailto:oloureiro@inforpress.es)

### **Acerca de UCB**

UCB, Bruselas, Bélgica ([www.ucbpharma.es](http://www.ucbpharma.es)) es una compañía biofarmacéutica global dedicada a la investigación y desarrollo de nuevas soluciones y medicamentos innovadores, que ayuden a transformar la vida de personas con enfermedades graves del sistema inmunológico o del sistema nervioso central. Cuenta con más de 8.500 empleados en más de 40 países y alcanzó unos ingresos de 3.200 millones de euros en el año 2011. UCB aparece en Euronext Brussels (símbolo: UCB).

### **Acerca de FEDE**

La Federación Española de Epilepsia nace del consenso de todas las asociaciones del territorio nacional para unir fuerzas y potenciar el conocimiento social de la epilepsia, y promover una mayor calidad de vida para quienes la padecen. Su objetivo primordial es la lucha contra la epilepsia y su

misión es apoyar y fortalecer la labor que están realizando las asociaciones, siempre en beneficio de los afectados de epilepsia y sus familias.