



FROM: ISTVAN LEELOSSY

PG. 1/4



"RUIS van de SCHEPPING"

Documentaire – 62m

SYNOPSIS

Deze documentaire poogt de kijker inzicht te geven in Stofwisselingsziekten, door een beeld te schetsen van zowel het wetenschappelijk onderzoek, als de veranderende dagelijkse praktijk voor de patienten. De film is voornamelijk gericht op jeugdige kijkers, vanaf ongeveer 10 jaar oud. Wat deze productie eveneens uniek maakt is het gebruik van zg. human-E-mation om de complexe processen uit te beelden, zonder gebruik van computer-animaties. Deze methode is reeds door de medewerkers als uiterst effectief omschreven.

Tijdslijn

Een tijdslijn over de laatste 100 jaar voert ons van een leven in inrichtingen voor geestelijk gestoorden tot jonge volwassenen die nu enigzins normale levens kunnen leiden.



De CEL

Een viertal scènes die zich afspelen in een nagebouwde menselijke CEL zullen op zeer tastbare en aanschouwelijke wijze processen zichtbaar maken die goed en fout gaan in een echte cel. Op een boeiende en vlotte manier wordt de kijker op zeer creatieve wijze ingevoerd in hetgeen er gebeurt binnen het lichaam. In elk segment zal één professor met een host een bepaald aspect uit trachten te duiden.

SOUNDwithVISION

PELIKAANSRAAT 42B12 ANTWERPEN (Belgium)

TEL: +32 (0)3 288.4836 FAX +32 (0)3 2885019

BANK CENTEA ACCT: 850-8312002-70 BIC SPAABE22 IBAN BE60 8508 3120 0270

EMAIL: info@soundwithvision.com

PLS VISIT OUR WEBSITE [HTTP://SOUNDWITHVISION.COM](http://SOUNDWITHVISION.COM)

Manga CARTOON

Tevens komen er in de film een aantal segmenten CARTOON. Dit subverhaal zal zich afspelen in een werled over ongeveer 50jaar. Dit dient ertoe om de kijker(s) na de film stof tot denken/praten te geven. Tevens om de huidige bereikte resultaten in een tijds kader te plaatsen.

Indeling FILM

Dan wordt de film opgedeeld in 4 hoofdstukken:

1. DE ZIEKTE

In dit hoofdstuk komt de nadruk op wie de boosdoener is. De geschiedenis van het onderzoek, de tijdlijn start rond 1930-40. Aandacht voor screeing en opsporing;PGD

2. DE GEVOLGEN

Hier zal worden ingegaan op de diverse gevolgen. Varieërend van aandoeningen dit licht ongemak veroorzaken tot de meest ernstige terminale vormen.

We maken kennis met de BOKS, CEMA's

3. DE THERAPIEËN

De laatste jaren is een aantal therapiëen beschikbaar gekomen. Tevens is er aangepaste voeding. Orphan drugs, ontwikkelingen op technisch vlak...

4. DE TOEKOMST

Waar wordt aan gewerkt? Wat zit er in de pijlpijn? Voor wie is er hoop? Wat de realiteit?

Door de film heen zullen een aantal patiënten worden gevolgd in hun dagelijkse bezigheden, juist op dat vlak waar die verschillen van een normaal leven. Verer zijn enige hoofdthema's:

CEMA

Aan CEMA's zal ruime aandacht worden besteed. Deze zijn uniek voor België, en mede onder druk van BOKS ontstaan. We volgen een gezin langs het gehele traject en alle posten die het CEMA inhoudt (diëtiste, kinderarts, psycholoog, administratief, etc.)

Dagbehandeling zwaar ziek kind

Veel aandoeningen waarvoor helaas nog geen therapie bestaat, uiten zich in onomkeerbare hersenschade. De film toont onder andere het baanbrekende onderzoek dat hiernaar wordt gedaan. Door middel van interviews met diverse onderzoekers zoals Prof. Jaeken, Cassiman en De Meirleir zal hierover een goed inzicht worden gegeven.

We volgen ook een kind met een zeer zware mitochondriale aandoening die een aantal dagen per week in opvang zit, zodat het gezin enigszins ontlast wordt. De psycho- sociale aspecten zullen dan ook worden belicht.



De industrie – “nieuwe speler”

Diverse gesprekken met vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie geven een beeld van de middelen welke nu beschikbaar zijn en zullen komen. Behandeld wordt het traject welke de middelen moeten afleggen, zowel vanwege veiligheid, als de politiek. Aan de ene kant wil de meer geneesmiddelen, tegelijkertijd is het traject naar de gebruikers toe nog lang niet optimaal. Ruime aandacht krijgen de diverse reeds beschikbare therapieën en bijzondere voedingsmiddelen.

Patiënten verenigingen

Via de CEMA's wordt een beeld gebracht van de ommekeer die teweeg gebracht is door de patiënten-vereniging zoals BOKS vzw, welke onder bescherming van Prins Laurent nu al bijna 10 jaar werkt aan erkenning en maatschappelijke intergratie. De bereikte resultaten zijn uniek in Europa en door dit te tonen wil de film tevens kijkers in het buitenland motiveren door de mogelijkheden te tonen.

DOELGROEP

Om voor een breed publiek geschikt te zijn krijgt de film een toegankelijk karakter. Mede daarom is gekozen voor de aanpak met de CEL. Dit levert een boeiend en zeer begrijpelijke beeldtaal op een luchtige manier, waardoor de essentie van de boodschap beter zal moeten overkomen, dan bij gebruik van bv 3D animaties.

Door deze aanpak kan hij mede inzetbaar zijn op scholen die, dankzij inspanningen van wetenschap en industrie, meer en meer in aanraking komen worden met kinderen die vanwege hun SZ speciale aandacht vragen. Door het volgen van een of meer van deze patiënten wil de film begrip kweken voor de situaties waarin ouders en naaste omgeving terecht komen.

Van steeds meer aandoeningen wordt nu bekend dat een storing in het metabolisme de oorzaak is van de klachten. Voor deze steeds groter wordende groep neemt de behoefte aan informatie toe, waarin deze film tracht te voorzien.

Mede door een spannende opbouw en het gebruik van moderne vormgeving probeert deze film, zoals zijn voorganger "Een Kleine Kus met Grote Gevolgen" (1995), gedurende meerdere jaren de kijker op een boeiende manier te informeren.

WERKZAAMHEDEN.

Het huidige voorgestelde werkschema is als volgt:

- ?? Januari 2005 – Start opnames “patiënten volgen”
- ?? Februari – Research; interviews met alle mogelijke “spelers” in de film
- ?? April – Script ter goedkeuring naar alle partijen
- ?? Mei – Opnames interviews
- ?? 14 Juni – Opnames CEL (Studio)
- ?? Juli - September – Nabewerking; stem, muziek, montage
- ?? September – productie hoes, drukwerk, persen.
- ?? **24 OKTOBER 2005 – Premiere**
- ?? November/december Nabewerking/Internationalisatie En/Fr



Het overgrote deel van de opnames zal met een zg. "kleine crew" gefilmd worden. Dit met een bezetting van 2-3 mensen, en zal enkel gaan om beelden, andere dan interviews. De interviews zullen worden gefilmd met een "grote crew" (+ licht, make-up, geluid, set, etc.) hetgeen in ten hoogste 4 dagen geklaard zal moeten zijn.

MEDEWERKENDEN

Een overzicht van diverse mensen en partijen die een het woord komen:

Medici:

- ?? Prof Dr JAEKEN; KU Leuven
- ?? Prof CARTON; UZ Gent
- ?? Prof Dr De Meirleir ; UZ Jette
- ?? Prof CASSIMAN ; KU Leuven
- ?? Dr. Eijskens ; Paola kinderziekenhuis Antwerpen
- ?? Prof CORBEEL; ZH Jan Portaal Vilvoorde

Overigen:

- ?? Actelion (Pharma)
- ?? Genzyme (Pharma)
- ?? TKT5s (Pharma)
- ?? Nutricia/Milupa (hoofdsponsoring)

OVER DE MAKER...

Dit wordt de tweede film over dit onderwerp door Istvan Leel-Össy. Mede door eigen ervaringen heeft hij een bijzonder gevoel ontwikkeld voor deze materie en maakt hij er een punt van complexe informatie helder en duidelijk voor de kijker in beeld te brengen. De vorige film is mede door deze aandacht en gevoel voor uitwerking bijna 8 jaar(!) in gebruik gebleven. Door vele ontwikkelingen achterhaald is de nood ontstaan voor een nieuwe film, aangepast aan het huidige tijds kader.