



**Bernard
ESAMBERT**



**Emmanuelle
ROUBERTIE**

ÉDITO

Chers donateurs, chers partenaires, chers patients et familles,

30 ans. 30 ans que la FFRE œuvre au quotidien pour soutenir les 600 000 patients concernés par l'épilepsie en France, par ses actions de recherche, de communication, d'accompagnement et de lobbying !

Un anniversaire si particulier, dans un contexte sanitaire inédit, se devait d'être marqué comme il se doit !

C'est pourquoi nous avons conçu, pour le 1^{er} semestre 2021, **un programme de webinaires virtuels et de spots vidéos témoignages** qui vous permettront de nous retrouver très régulièrement tous les mois et de revenir, à propos de chaque sujet qui vous préoccupe, sur les avancées de ces 30 ans et sur les travaux à mener dans les années à venir.

Le premier webinaire aura lieu le 25 mars, inscrivez-vous dès à présent.

Le lendemain, comme chaque 26 mars depuis 5 ans, nous célébrerons le Purple Day et là aussi nous attendons votre participation massive !

30 ans c'est beaucoup mais c'est peu par rapport aux « montagnes à franchir » pour changer les mentalités et la prise en charge de l'épilepsie. Il en reste encore à surmonter et pour cela nous avons besoin de vos dons, legs, assurances-vie, de votre bénévolat, bref, plus que jamais, de votre soutien. Merci !

2021 : ANNÉE ANNIVERSAIRE DE LA FFRE

Le 8 février 2021 nous avons célébré la **Journée Internationale de l'Épilepsie**. L'occasion pour la FFRE d'annoncer le **programme des actions prévues pour fêter ses 30 ans puisque la FFRE a vu officiellement le jour le 8 mars 1991 :**

► Lancement avec un webinaire le 25 mars 2021 : **retour sur 30 ans d'actions au service des patients et de la recherche sur les épilepsies**. Au programme : retour sur les avancées de la recherche, de la prise en charge de l'épilepsie, de nos actions de communication contre les idées reçues. Et bien sûr une session de questions/réponses avec les participants.

Pour vous inscrire, envoyez-nous un mail à l'adresse ffre@fondation-epilepsie.fr ou rendez-vous sur la page d'inscriptions <https://www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie/evenements/webinaire-retour-sur-30-ans-d-actions-de-la-ffre-1>

► Un **cycle de webinaires** sur des sujets précis : prédiction des crises d'épilepsie ; évolution des traitements ; chirurgie de l'épilepsie ; femmes et épilepsie ; épilepsies de l'enfant...

► Ils ont fait la FFRE et la soutiennent : retrouvez des témoignages vidéo d'experts scientifiques, de membres du conseil d'administration, de patients, de bénévoles ...

► Flaubert, Napoléon, Agatha Christie... **L'épilepsie ne les a pas empêchés de conquérir les livres d'histoire !** En 2021, c'est aussi leurs anniversaires, nous en profiterons pour parler d'épilepsie et des épileptiques célèbres !

Depuis 1991, la FFRE est fière d'avoir réussi à :

- Financer **104 projets de recherche** ;
- Organiser **14 colloques** sur l'épilepsie ;
- Mener des **enquêtes d'image** et des **campagnes d'affichage** pour sensibiliser à l'épilepsie ;
- Obtenir la **reconnaissance ALD à 100% pour les épilepsies sévères**, la création de **deux nouveaux actes EEG** pour un meilleur diagnostic de l'épilepsie, la constitution de **deux groupes de travail épilepsie à la CNAMTS** ayant abouti à des recommandations de prise en charge de la CNAMTS et de la HAS ;

SAVE THE DATE

Webinaire de la FFRE :
Retour sur 30 ans d'actions au service des patients et de la recherche sur les épilepsies.



**Jeudi 25
mars 2021**

- Installer sa présence sur les réseaux sociaux, **décliner pour la première fois en France le Purple Day**, journée mondiale de soutien aux patients, ...

Mais il nous reste encore beaucoup à faire, et pour cela **nous nous mobilisons tout au long de l'année !** Suivez-nous sur les réseaux sociaux et sur notre site www.fondation-epilepsie.fr pour ne pas rater nos événements. Si vous n'avez pas Internet, mais souhaitez participer aux 30 ans, contactez-nous au 01 47 83 65 36.

ENGAGEZ-VOUS À NOS CÔTÉS : organisez une collecte ou une cagnotte en ligne !

Vous aussi vous pouvez participer aux 30 ans de la FFRE ! Profitez de cet anniversaire pour **sensibiliser votre entourage et collecter des dons** pour les actions de la Fondation en organisant une collecte auprès de vos proches ou une cagnotte en ligne. **Il n'y a pas de petit geste pour une grande cause.** Contactez-nous par téléphone au 01 47 83 65 36 ou par mail, nous pouvons mettre à votre disposition de la documentation, et créer votre cagnotte personnalisée : ffre@fondation-epilepsie.fr

LE 26 MARS APPROCHE, BIENTÔT LE PURPLE DAY !

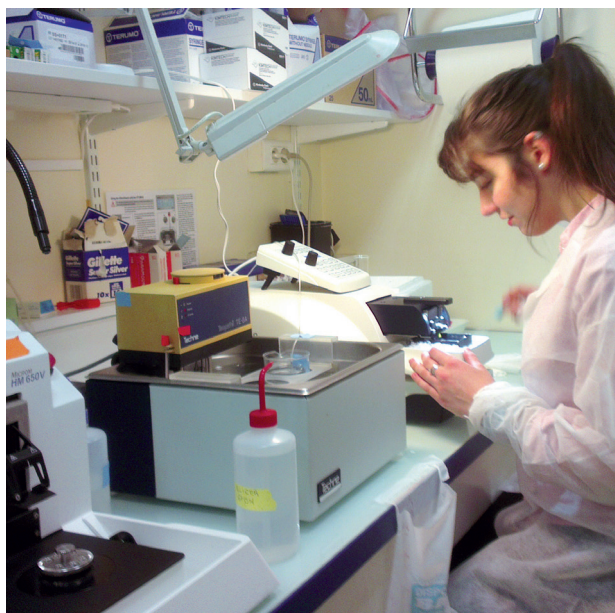
Le 26 mars nous allons célébrer le **Purple Day**, une **journée de mobilisation et de soutien** pour les patients souffrant d'épilepsie. Pour montrer son soutien, il est d'usage de porter du violet, la couleur de l'épilepsie.

Comment participer au Purple Day 2021 ? En raison de la crise sanitaire, cette année encore nos actions se feront en ligne. Vous pouvez participer en publiant votre photo en violet sur les réseaux, en partageant nos publications, en faisant un don ou une collecte, en déposant une tirelire FFRE dans une pharmacie... **Suivez-nous sur nos réseaux sociaux** pour être informés de toutes nos actions !

Vous n'avez pas de violet ? Rendez-vous sur notre boutique en ligne pour découvrir nos **goodies violets** : <https://www.fondation-epilepsie.fr/achat-vente/>



APPELS À PROJETS 2021



Cette année, la FFRE lance deux appels à projets spécifiques :

► **50 000 €** pour financer ou co-financer un **projet de recherche clinique** visant à améliorer la prévention, le diagnostic, ou la prise en charge des épilepsies ou encore le développement d'approches thérapeutiques innovantes **pour mieux soigner l'épilepsie**. Ce crédit de recherche est lancé avec le soutien de la Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg.

► **30 000 €** qui seront attribués à un jeune chercheur non statutaire pour ses travaux de recherche réalisés sur **l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent**. Ce prix est décerné par la Fondation Valérie Chamailard, abritée par la Fondation de France.

TRANSMETTRE C'EST AGIR

En tant que Fondation reconnue d'utilité publique la FFRE peut **recevoir des legs, donations et assurances-vie**.

N'hésitez pas à consulter votre notaire pour léguer tout ou partie de vos biens à la Fondation. Grâce à vous, la recherche pourra avancer au fil des générations et nous pourrons continuer nos actions de sensibilisation, d'information et de soutien auprès des personnes souffrant d'épilepsie.

Vous pouvez également donner à la **Fondation au titre de l'IFI**, votre don est alors déductible de l'impôt sur la fortune immobilière à hauteur de 75%, dans la limite de 50 000 € déduits.

Pour plus d'informations, contactez-nous à l'adresse ear@fondation-epilepsie.fr ou par téléphone au 01 47 83 65 36.

FFRE Hôpital Necker Bât. Carré Necker Porte N1 3^{ème} étage 149 rue de Sèvres 75015 Paris. Tél. 01 47 83 65 36 / fre@fondation-epilepsie.fr / www.fondation-epilepsie.fr
Directeur de publication : Bernard Esambert. Rédactrice en chef : Emmanuelle Roubertie. Conception-réalisation : CIFEA MKG

BULLETIN DE SOUTIEN

Retournez le bulletin de soutien accompagné de votre règlement en utilisant l'enveloppe réponse ci-jointe ou à l'adresse FFRE - Hôpital Necker, Bâtiment Carré Necker Porte N1, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

☐ Oui, je souhaite faire un don pour soutenir la recherche et les patients, combattre les préjugés et œuvrer pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie.

Je fais un don par chèque libellé à l'ordre de la FFRE :

- ☐ 40 € (soit 14 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)
- ☐ 75 € (soit 25 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)
- ☐ 100 € (soit 34 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)
- ☐ 300 € (soit 102 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)
- ☐ autre €

Mars 2021

Je souhaite recevoir les publications de la FFRE :

☐ par voie postale ☐ par mail

Vos coordonnées :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Email :

Téléphone :

Date de naissance :

Faites votre don en ligne et recevez votre reçu fiscal par mail sous 48h, rendez-vous sur notre site : <https://jedonne-fondation-epilepsie.iraiser.eu/b?cid=15&lang=fr>

Vous pouvez aussi nous soutenir par des dons réguliers, par prélèvement automatique. Contactez-nous.

Pour toute question ou information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe : 01 47 83 65 36 / fre@fondation-epilepsie.fr

Fondation reconnue d'utilité publique

En application du RGPD du 25/05/2018, vous disposez d'un droit de rectification, d'opposition, d'effacement, à récupérer les données vous concernant pour votre usage personnel et à la limitation du traitement des données vous concernant. Pour exercer vos droits veuillez nous adresser un courrier ou un mail à l'adresse fre@fondation-epilepsie.fr. Nous collectons vos données afin de satisfaire les exigences légales liées à l'émission de reçus fiscaux. Les données personnelles collectées sont réservées à l'usage exclusif de la Fondation et des tiers mandatés par la FFRE, à des fins de gestion interne et dans le cadre des relations donateurs. Nous ne cédon, ni n'échangeons vos données avec aucune autre association ou structure à but lucratif.

Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite