

ÉDITO

À VOS AGENDAS POUR SOUTENIR LA FFRE

Alors que s'achève à peine notre webinaire sur la prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie – dont vous pouvez retrouver ci-dessous le résumé et le replay – nous nous retrouverons à nouveau le 25 novembre pour parler du parcours de soins. Quelques jours après, vous pourrez nous soutenir lors du « Giving Tuesday », sans oublier de noter dans vos agendas la suite et fin des événements marquant notre anniversaire avec une « Purple week spéciale 30 ans » du 24 au 28 mars 2022.

Comme vous le verrez via notre soutien à Naox Technologies pour un projet de détection des crises, notre ambition est – outre nos missions de communication et de soutien – de financer de plus gros projets, plus innovants, plus concrets. Nous avons donc plus que jamais besoin de vos dons, donations, legs, sans lesquels nous ne pouvons progresser dans ce soutien à la recherche. Nous comptons sur vous.



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

FOCUS

CÉLÈBRES, BRILLANTS ET ÉPILEPTIQUES :

3/ ALFRED NOBEL

Alfred Nobel, chimiste et inventeur de la dynamite, est connu pour avoir donné son nom à un prix qui récompense les personnes et organisations ayant rendu de grands services dans les domaines de la paix, de la littérature, de la chimie, de la médecine et de la physique. La première cérémonie d'attribution du prix Nobel eut lieu à Stockholm le 10 décembre 1901, nous en fêtons donc cette année les 120 ans.

Tout le monde connaît l'histoire d'Alfred Nobel, mais peu de gens savent qu'il était épileptique. Il semble qu'il ait souffert de ses crises particulièrement durant son enfance. Il l'évoque dans un poème « The Riddle » écrit à l'âge de 18 ans.

BILAN DE NOTRE WEBINAIRE SUR LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS SOUFFRANT D'ÉPILEPSIE

Dans le cadre de ses 30 ans, la FFRE a organisé le 7 octobre dernier un webinaire sur « La prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie ». Vous étiez plus de 200 intéressés par ce webinaire, également diffusé en direct via Facebook live. Merci !!!

Chaque présentation a été ponctuée par une session de questions et réponses.

Vous pouvez visionner le replay sur notre chaîne YouTube (Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie), nos réseaux sociaux et notre site internet.

Ne ratez pas notre prochain webinaire « Quelles évolutions dans le parcours de soins des patients ? » qui aura lieu le 25 novembre de 17h à 18h30 sur Zoom.



Vous pouvez nous contacter d'ores et déjà pour vous préinscrire par téléphone au 01 47 83 65 36 ou par mail : ffre@fondation-epilepsie.fr.



SAVE
THE
DATE

La Purple Week
Pour clôturer son année anniversaire la FFRE organise en mars prochain la « Purple Week », un événement exceptionnel pour fêter les 30 ans de la FFRE, ponctué par :

- Un colloque grand public à l'occasion des 30 ans : le 24 mars 2022
- Concours et actions en ligne pour le Purple Day : le 26 mars 2022
- Une soirée caritative : le 28 mars 2022

LA FONDATION SOUTIENT NAOX TECHNOLOGIES

« Détection et prédiction des crises d'épilepsie à partir des enregistrements EEG intra-auriculaires »



En plus des projets de recherche sélectionnés par la FFRE cette année, la Fondation a également souhaité soutenir les activités de Naox Technologies, start-up proposant des **solutions médicales et connectées pour la prévention des troubles neurologiques**, avec notamment la mise en place du projet « Détection et prédiction des crises d'épilepsie à partir des enregistrements EEG intra-auriculaires ».

Depuis de nombreuses années, **l'électroencéphalogramme (EEG) reste la référence pour le diagnostic clinique de l'épilepsie**. Ces enregistrements sont généralement effectués à l'hôpital et nécessitent la présence d'un technicien formé à leur installation. Par conséquent, **l'EEG n'est actuellement pas adapté pour une détection des crises dans les situations de la vie quotidienne**.

Une surveillance EEG ambulatoire aurait une grande valeur clinique si elle pouvait se faire d'une manière fiable :

- **Pour améliorer le diagnostic de l'épilepsie.** Un système permettant une évaluation objective de la fréquence des crises en dehors de l'hôpital pourrait fournir des données fondamentales pour un meilleur diagnostic de la maladie et conduire à des traitements personnalisés, adaptés à chaque patient.
- **Pour une meilleure prise en charge des crises chroniques non contrôlées** par la détection automatique des crises en temps réel et un suivi à distance des soignants ou les cliniciens.

Pour permettre une surveillance EEG fiable sur un long terme, le projet porté par Naox Technologies propose



l'utilisation d'un nouveau **dispositif intra-auriculaire capable de détecter les crises en temps réel**, en dehors des laboratoires.

En effet, plusieurs études ont démontré que des signaux EEG fiables peuvent être enregistrés depuis l'intérieur du conduit auditif, ouvrant ainsi la voie à une solution discrète et confortable pour des enregistrements EEG de longue durée.

Les progrès récents en matière d'électronique et de puissance de calcul ont également ouvert la possibilité d'un système d'acquisition **EEG miniaturisé qui peut être placé dans une simple oreillette**, semblable à un écouteur audio traditionnel.

Dans ce contexte, la startup Naox Technologies développe un système **EEG totalement intégré effectuant l'acquisition, le traitement et la communication** sur les écouteurs eux-mêmes.

L'EEG intra-auriculaire permet un enregistrement fiable des patients en dehors des hôpitaux, ce qui ouvre de nouvelles possibilités pour la **détection et la prédiction des crises sur la longue durée**.

À terme, l'objectif sera d'alerter les soignants d'une crise imminente, permettant une **prise en charge rapide de la situation à risque du patient**. Au-delà de cette prise en charge immédiate, ce projet va également permettre de récolter des données nouvelles, permettant ainsi **une meilleure compréhension de l'émergence des crises** sur un long terme et une évaluation personnalisée des facteurs de risque.

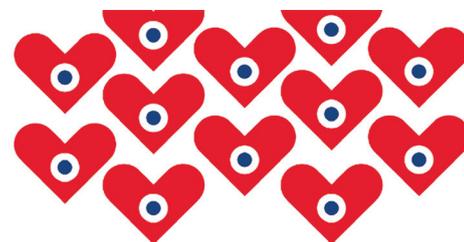
LA FFRE PARTICIPE AU #GIVINGTUESDAY 2021

Célébrez à nouveau avec nous ce mouvement mondial le **30 novembre 2021** ! Le Giving Tuesday est une journée **dédiée à la générosité et à la solidarité** sous toutes ses formes pour encourager et multiplier le don : don d'argent, bénévolat, aide à la diffusion d'information, mécénat etc. Cette année, pour le Giving Tuesday, la FFRE se propose de faire (re)découvrir **Cash Épilepsie**, campagne d'information **récompensée par le Prix Empreintes Or** en 2020 par L'AACC (Association des Agences-Conseils en Communication).

L'objectif de cette campagne était de faire prendre conscience au grand public du **quotidien de certains patients**. Les crises d'épilepsies se manifestent souvent

par des absences et des pertes de connaissance imprévisibles, et des objets banals du quotidien peuvent alors s'avérer potentiellement dangereux. Même les patients bien **contrôlés par les traitements vivent avec la peur des crises**. Le **30 novembre participez donc au Giving Tuesday à nos côtés** en faisant découvrir la campagne Cash Épilepsie, en faisant un don ou une collecte auprès de vos proches, en partageant nos informations sur les réseaux sociaux.

Suivez-nous sur nos réseaux et sur notre site <https://www.fondation-epilepsie.fr/> et (re) découvrez Cash Épilepsie sur notre chaîne YouTube Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie.



Giving Tuesday

30 NOVEMBRE 2021

FFRE Hôpital Necker Bât. Carré Necker Porte N1 3^{ème} étage 149 rue de Sèvres 75015 Paris. Tél. 01 47 83 65 36 / ffre@fondation-epilepsie.fr / www.fondation-epilepsie.fr
 Directeur de publication : Dominique Felten. 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 €

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 : www.fondation-epilepsie.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 / ffre@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 ffre@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

