NEWS DE LA FFRE

FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

Bernard ESAMBERT

Emmanuelle ROUBERTIE

ÉDITO

En cet automne 2019 nous avons le plaisir de vous présenter les grands chiffres de notre activité 2018 avec un **effort très conséquent consacré à la recherche.**

Cet effort exceptionnel fut possible grâce à plusieurs legs et nous devons redire ici que les **legs, donations, assurances-vie sont une des clefs du développement d'une fondation comme la nôtre.** Pensez à vous renseigner…

Autre clef majeure, vos dons et aussi les dons collectés à l'occasion d'évènements (Course des Héros, journée Airbus…). Ce sont des **actions à multiplier dans les mois et années à venir** et là aussi nous comptons sur vous.

Plus que jamais désireux de donner un nouvel élan à la Fondation (à l'aube de ses 30 ans que nous fêterons en 2021) nous travaillons à une **stratégie de financement de la recherche encore plus visible et au plus près du lit du patient.** Pour tout cela, plus que jamais, chaque don compte, nous savons que nous avons votre soutien mais nous avons besoin que ces soutiens se multiplient… parlez-en à vos familles, à vos amis… notre **challenge Purple Day « 600 000 euros pour 600 000 patients »** est loin d'être atteint. Soyez nos relais pour agir tous ensemble encore plus efficacement.

Merci.

Retrouvez-nous sur

@FFREpilepsie

@fondationepilepsie

fondation-epilepsie

fondation_epilepsie_ffre

LES CHIFFRES DE LA RECHERCHE 2018

MISSION :

Soutenir et promouvoir la recherche sur LES épilepsies. Chaque année nous lançons un appel à projet pour financer la recherche sous toutes ses formes : fondamentale, clinique, sur les épilepsies de l'enfant, …

7 PROJETS LAURÉATS

En 2018, la FFRE a notamment pu financer directement 2 projets de recherche fondamentale, 2 projets de recherche clinique avec le soutien de la Fondation Rosborg*, 1 projet de soutien aux pays émergents, 1 projet de recherche translationnelle.
La FFRE a aussi pu sélectionner un projet sur les épilepsies de l'enfant et/ou de l'adolescent financé par la Fondation Valérie Chamaillard sous l'égide de la Fondation de France.

*Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg

290 000 € DE RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

La FFRE a attribué un crédit de recherche de 290 000€ sur 3 ans pour un projet réunissant une équipe de recherche fondamentale et une équipe de recherche clinique.

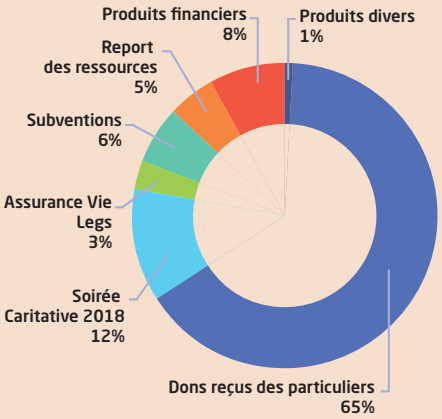
Merci à tous pour votre soutien, c'est grâce à vos dons que nous pouvons soutenir ces projets pour faire avancer la recherche sur les épilepsies.

LES RÉSULTATS 2018

La FFRE est une fondation reconnue d'utilité publique ne recevant aucune subvention publique, **elle agit essentiellement grâce à la générosité de ses donateurs, des testateurs, des participants à la soirée caritative et des partenaires privés.**

La grande majorité des ressources de la FFRE est **consacrée au soutien de la recherche sur les épilepsies via les appels à projets.** En 2018, la FFRE a ainsi consacré **337 727 euros au soutien à des projets de recherche.**

ORIGINE DES RESSOURCES



Le soutien à la recherche représente la grande majorité des actions de la FFRE. La mission sociale de la FFRE consiste également à **informer sur la recherche** et à soutenir des dispositifs comme le Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie pour les familles endeuillées.

La FFRE agit auprès des pouvoirs publics pour obtenir une meilleure prise en charge de l'épilepsie, communique et informe le grand public sur la maladie.

L'équipe de la FFRE est également présente toute la semaine pour accompagner et orienter les patients et leurs proches.

MISSIONS SOCIALES DE LA FFRE

368 239 €

Dont

337 727 € consacrés à des crédits de recherche sur les épilepsies

NEWS DE LA FFRE
FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

BILAN DE LA COURSE DES HÉROS 2019

La FFRE a participé pour la seconde fois à la Course des Héros en juin dernier, merci à nos 17 coureurs et à tous les donateurs qui nous ont permis de collecter 7420 € de dons pour la recherche sur les épilepsies !

Nos coureurs et leurs supporters nous ont rejoint au Parc de Saint-Cloud le matin du 23 juin 2019 pour le départ des courses de 2 km, 6 km ou même 10 km pour les plus sportifs, mais les marcheurs étaient aussi les bienvenus. **Merci à tous les participants pour leur mobilisation et pour ce beau moment qui a aussi été l'occasion de se rencontrer et d'échanger sur l'épilepsie.**

Nous comptons sur vous pour nous rejoindre pour l'année 2020 et cette fois nous souhaitons également participer à la Course des Héros qui se déroulera à Bordeaux, Lyon et Nantes et pour cela nous avons besoin de vous. **Si vous souhaitez constituer une équipe dans une de ces villes (nombre minimum de participants = 10), écrivez-nous à com@fondation-epilepsie.fr**

Pour rappel, le principe est simple : chaque personne inscrite **doit collecter un minimum de 250 € de dons pour valider son inscription et retirer son dossard et pouvoir participer aux courses.** Plusieurs parcours sont proposés pour tous les niveaux (2 km accessible PMR marche ou course, 6 km, 10 km).

RÉSEAU SENTINELLE MORTALITÉ EPILEPSIE

Mortalité et épilepsie **– le sujet est longtemps resté tabou mais, hélas ! il existe. C'est pour cela que la FFRE soutient et participe activement au Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie qui vise à identifier et prévenir les décès liés à l'épilepsie.**
C'est dans ce cadre, pour échanger et changer les choses, que les familles endeuillées se réunissent chaque année. La dernière journée rencontre des familles endeuillées a eu lieu le samedi 5 octobre à Paris.

La famille de Louis, 15 ans, nous a fait part de son décès tragique, en mai dernier, des suites de son épilepsie.
Les parents et les proches ont généreusement ouvert une collecte pour soutenir la recherche sur les épilepsies. Merci à tous pour cette mobilisation qui a permis de récolter 22989 €.
Toutes nos pensées émues vont une nouvelle fois à la famille de Louis et à ses proches.

FÊTE DE LA SOLIDARITÉ AIRBUS DEFENCE & SPACE

Le vendredi 21 juin dernier a eu lieu sur le site Airbus Defence and Space (Toulouse) la Fête de la Solidarité et de la Musique. Organisée par le Comité d'Entreprise pour la troisième année consécutive, la fête s'est déroulée dans une ambiance conviviale malgré les intempéries.

L'objectif de la journée, en plus d'offrir un moment agréable aux salariés, était de **mettre en avant l'engagement associatif.**

Le CE Airbus Defence and Space avait donc invité trois associations et notre Fondation, représentée par nos bénévoles en région : Cécile Queyroi et Geneviève Queyroi (avec le soutien de Maguy Estadieu et Alan Dohen). L'occasion pour la FFRE de **sensibiliser aux épilepsies, de distribuer de la documentation mais aussi de recevoir des dons** (plus de 600 €).

Nous remercions chaleureusement Madame Caroline Meisse et le CE d'Airbus Defence and Space de nous avoir intégré dans ce projet qui nous a permis **une visibilité, une sensibilisation et des dialogues.**

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

BULLETIN DE DON

à retourner dans l'enveloppe T ci-jointe ou don en ligne sur fondation-epilepsie.fr

☐ Oui, je soutiens les actions de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et je fais un don de :

☐ **20 €** *(6,8 €*)* ☐ **50 €** *(17 €*)* ☐ **80 €** *(27,20 €*)*
☐ **100 €** *(34 €*)* ☐ **200 €** *(68 €*)* ☐ **Autres** €

**Pensez aux déductions fiscales : votre don de 20 euros ne vous coûte que 6,80 euros dans le cadre de l'impôt sur le revenu. En donnant à la Fondation vous bénéficiez aussi de déductions fiscales sur l'IFI ou sur l'impôt sur les sociétés.*

Je règle par

☐ chèque postal ou bancaire à l'ordre de la FFRE.
☐ prélèvement automatique (joindre un RIB).

Je souhaite recevoir les publications de la Fondation

☐ par voie postale ☐ par courrier électronique

FFRE
Hôpital Necker Enfants Malades
Bâtiment Carré Necker
149 rue de Sèvres - 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Nom.....
Prénom.....
Adresse.....
.....
Ville.....Code postal.....
Téléphone.....
E-mail.....

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 ne sont communiquées à aucun tiers. Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite