

ÉDITO

UN TRENTIÈME ANNIVERSAIRE DIGNEMENT CÉLÉBRÉ

Après des webinaires thématiques et des vidéos témoignages ayant initié l'anniversaire virtuel des 30 ans de la Fondation en 2021, le premier semestre 2022 a été très chargé avec des événements cette fois-ci en présentiel.

Nous sommes heureux de vous en rendre compte dans cette news.

Du 24 au 28 mars nous avons en effet organisé une « Purple week », semaine remarquable avec un colloque grand public/bilan de 30 ans de recherche, un Purple day « spécial 30 ans », ainsi qu'une soirée caritative mémorable au bénéfice inégalé.

Prochaine échéance : la Course des Héros à Paris et à Bordeaux où nous vous attendons nombreux pour courir ou marcher pour l'épilepsie. Nous vous ferons ensuite part des projets lauréats de la recherche après étude des candidatures par les experts de notre conseil scientifique. Et nous allons continuer à vous proposer des webinaires thématiques ainsi que des événements en région.

Nous ne le dirons jamais assez toutes nos actions ne sont possibles que grâce à vos dons, donations, assurances-vie, legs... chaque don compte et nous comptons sur vous.



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

COURSE DES HÉROS

Pour la cinquième année consécutive, la FFRE participe à la Course des Héros ! Et si cette année vous participiez à nos côtés ?

Vous le savez peut-être, la Course des Héros est un défi à la fois sportif et solidaire ouvert à tous : vous vous inscrivez pour courir ou marcher (2km, 6km ou 10km) mais pour obtenir votre dossard et prendre le départ vous devez obligatoirement collecter un minimum de dons qui sont reversés à la FFRE.



Cette année, la Course des Héros propose 3 formats d'inscriptions :

La participation individuelle avec un minimum de collecte fixé à 250 €

Le pack famille duo (1 adulte + 1 enfant) avec un minimum de collecte fixé à 400 €

Le pack famille trio (2 adultes + 1 enfant) avec un minimum de collecte fixé à 600 €

La FFRE est inscrite à Paris (Domaine de Saint Cloud) le 19 juin et à Bordeaux (Bois du Burck - Mérignac) le 12 juin !

Si vous souhaitez y participer et lancer votre collecte pour valider votre dossard vous pouvez vous inscrire en cliquant sur les liens ci-dessous. Vous avez la possibilité de choisir le format souhaité (individuel, pack duo ou trio) lors de l'inscription.

Paris : <https://www.alvarum.com/charity/2142/challenge/2241>
Bordeaux : <https://www.alvarum.com/charity/2142/challenge/2243>

Vous n'habitez pas près de Paris ou Bordeaux, mais vous voulez participer à votre façon ?

Pas de problème, connectez-vous sur nos pages de la Course des Héros de Paris ou de Bordeaux, et choisissez de parrainer un ou plusieurs de nos coureurs en les aidant à valider leurs dossards avec vos dons, entièrement reversés à la FFRE.

Venez courir ou marcher avec nous, l'équipe de la FFRE enfilera ses baskets et ses T-shirts violets le 12 et le 19 juin !

APPEL À PROJETS 2022

Appel à projets 2022 de la FFRE

- « Soutien à la recherche clinique : soigner » : 60 000 €
- « Bourse Valérie Chamailard » : 50 000 €
- « Crédit de recherche syndrome de FIRES/NORSE » : 60 000 €

La FFRE a lancé ses appels à projets de recherche 2022 pour une enveloppe globale de 170 000 €. Trois thématiques ont été retenues cette année :

« Soutien à la recherche clinique : soigner » : 60 000 € avec le soutien de la Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg.

« Bourse Valérie Chamailard » : 50 000 € financés par la Fondation Valérie Chamailard, abritée par la Fondation de France.

« Crédit de recherche syndrome de FIRES/NORSE » : 60.000 €, avec le soutien de l'association Paratonnerre.



BILAN DE NOTRE PURPLE WEEK

Cette année, la FFRE a créé sa **Purple Week, grande semaine de sensibilisation à l'épilepsie**, rythmée par trois événements phare : un colloque grand public sur le thème « 30 ans de la FFRE : 30 ans de recherche sur l'épilepsie, bilan et perspectives », le Purple Day, et la soirée de gala anniversaire de la Fondation.

1. COLLOQUE « 30 ANS DE LA FFRE : 30 ANS DE RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE, BILANS ET PERSPECTIVES »

Ce 24 mars dernier, la FFRE a organisé son 8^{ème} grand colloque sur le thème « **30 ans de la FFRE : 30 ans de recherche sur l'épilepsie, bilan et perspectives** ». Celui-ci s'est tenu en présentiel au Centre Sèvres à Paris mais a été également retransmis en direct sur Facebook.

4 heures d'échanges, de présentations, de questions et de réponses constructives avec une dizaine d'intervenants qui ont suscité de

nombreuses réactions. En effet, en plus des participants présents dans la salle, plus de 1600 personnes ont suivi la transmission en direct tandis que les commentaires affluaient sur le live.

Le replay et le best-of du colloque sont disponibles sur notre chaîne YouTube : Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie.



SOIRÉE DE GALA DES 30 ANS

Enfin, au terme de cette Purple Week inédite, le 28 mars dernier avait lieu la **soirée de gala de nos 30 ans**, venant clôturer cet anniversaire. Des enchères record animées de marteau de maître par **Alexandre de la Forest Divonne, un bénéfice inégalé de plus de 56 000€** - qui sera utilisé pour renforcer les missions de la FFRE et notamment notre contribution à la recherche - des participants nombreux et investis... Ce fut une belle réussite et un plaisir de voir tant de personnes mobilisées pour nous aider à agir **au bénéfice des 650 000 patients** souffrant d'épilepsie en France. Sans oublier l'hommage - ô combien mérité - rendu ce soir-là à Bernard Esambert, fondateur et président d'honneur de la Fondation.

2. PURPLE DAY

Pour la sixième année consécutive, nous avons **décliné le Purple Day en France** au travers de plusieurs actions de mobilisation.

Nous avons ainsi organisé **plusieurs concours (individuel, talents, enfants...)** avec de très jolies participations qui ont été primées. Toutes les contributions ont été publiées sur notre site dédié www.purpleday-france.fr et sur nos réseaux sociaux. Bravo à tous nos participants.

Nous avons également renouvelé « l'Opération Tirelire » : pas moins de **80 tirelires** ont ainsi été déposées chez de nombreux commerçants. Parallèlement, environ **2000 flyers** et **150 affiches** ont été envoyés à nos bénévoles afin d'informer et de sensibiliser à l'épilepsie.

Les mairies de Pau, d'Oloron-Sainte-Marie et de Levallois-Perret ont également contribué à cette grande journée en illuminant leurs édifices en violet, tandis que **Jonathan Guy et Marjolaine Cazaux** parvenaient à mobiliser leurs écoles !! De très belles initiatives relayées dans la presse locale !

Saluons aussi les initiatives de **Jérôme Grzybek, qui a organisé un concert** de guitare, flûte et chant lyrique à Brive au profit de la FFRE, et de notre bénévole dans la région Grand Est **Maryse Mansuy** qui, avec son fils, a organisé un stand d'information avec vente de nos goodies sur un marché.

N'hésitez pas à nous contacter pour mener des opérations du même type ! Le Purple Day et le besoin de mobilisation pour l'épilepsie c'est toute l'année !



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

