

# NEWS DE LA FFRE

FONDATION FRANÇAISE POUR  
LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE



**Bernard  
ESAMBERT**



**Emmanuelle  
ROUBERTIE**

## ÉDITO

Chers tous,

Nous espérons que vous allez bien en cette période si particulière notamment ceux d'entre vous qui sont isolés, ceux qui ont des personnes fragiles dans leur entourage et ceux qui sont en première ligne face à l'épidémie.

• **Nous sommes tous centrés sur la gestion du COVID-19 et c'est indispensable.** Afin de vous informer au mieux sur l'épilepsie et le COVID-19 nous mettons à disposition sur notre site les conseils généraux publiés par le réseau européen Epicare (<https://www.fondation-epilepsie.fr/covid-19-et-epilepsie-conseils-generaux/>). Si vous n'avez pas internet contactez-nous.

Principales informations à retenir :

- **Les personnes souffrant d'épilepsie ne sont pas plus susceptibles que d'autres d'être infectées par le virus et rien ne montre que celui-ci pourrait déclencher des crises.**
- N'arrêtez jamais votre traitement antiépileptique sans avis médical.
- Évitez de vous présenter aux urgences, privilégiez l'appel au médecin de famille ou au neurologue.
- En cas de changement dans la manifestation des crises demandez une téléconsultation.
- Assurez-vous un approvisionnement régulier de vos médicaments.
- Dans tous les cas respectez scrupuleusement les règles de distanciation sociale.

• **Toutefois, les 50 millions de patients dans le monde touchés par l'épilepsie : vous, un membre de votre famille, un ami ... ont quand même plus que jamais besoin de soutien. Aussi, la FFRE a-t-elle maintenu la quasi-totalité de ses activités dans cette période inédite** (voir encadré avec tous les moyens de nous contacter). Avec le déconfinement nous pourrions également reprendre le traitement des courriers et commandes passées en boutique.

• **Pour soutenir la Fondation** nous vous conseillons de privilégier les dons par CB ou prélèvement. Mais bien sûr vous pouvez toujours nous adresser vos chèques avec l'enveloppe T jointe à cette news - ils seront traités juste après le déconfinement. Comme vous le verrez ci-dessous nous poursuivons nos activités normalement. Mais cela ne peut se faire qu'avec vos dons. Chaque euro compte. **Nous comptons sur vous tous pour nous aider à continuer la mobilisation face à l'épilepsie.**



## Comment contacter la FFRE

• **par téléphone :**  
01 47 83 65 36 ou 01 47 83 65 43

• **par mail :**  
lion@fondation-epilepsie.fr  
com@fondation-epilepsie.fr  
ear@fondation-epilepsie.fr

## Suivre nos informations et actualités

• [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

**f Facebook :**  
@Fondationepilepsie

**t Twitter :**  
@FFREpilepsie

**in LinkedIn :**  
@FFRE

**Instagram :**  
@fondation\_epilepsie\_ffre

## PURPLE DAY, EVERY DAY !

Pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive nous avons relayé en France le 26 mars dernier le Purple Day, **journée mondiale de soutien aux patients avec épilepsie.**



Avec le confinement, les actions Purple Day de cette année se sont faites en ligne et sur les réseaux sociaux et ont remporté un franc succès. 144 d'entre vous nous ont envoyé leurs photos et plus de 2300 personnes ont relayé le Purple Day sur les réseaux sociaux. **Nos publications ont été vues plus de 31 000 fois.** Nous avons aussi lancé un concours photos et un concours maquillage dont les résultats sont à consulter à compter du 27 avril sur nos réseaux sociaux et notre site internet.

Les tirelires mises en place chez les commerçants l'an passé ont été remplacées par **des cagnottes en ligne qui ont permis de collecter plus de 2000 euros.**

« Purple Day is every day » : il est encore possible de nous aider et de participer au Purple Day. Contactez-nous !



## COMMENT NOUS SOUTENIR ?

**N'oubliez pas qu'en tant que Fondation reconnue d'utilité publique la FFRE peut recevoir des legs et donations. N'hésitez pas à consulter votre notaire pour léguer tout ou partie de vos biens à la Fondation. Vous pouvez également donner à la Fondation au titre de l'IFI, dans la limite de 50 000 €. Merci de votre soutien.**

## COURSE DES HÉROS 2020

En juin prochain, la FFRE participe pour la 3<sup>ème</sup> fois à la Course des Héros et est inscrite à Paris et Bordeaux. Cette année, compte tenu des conditions sanitaires, la Course va prendre une configuration inédite.

**Vous pourrez participer de n'importe où en France et la course physique sera remplacée par des défis en ligne le 28 JUIN.**

**Les frais d'inscription de 15 € seront reversés aux associations participantes et chacun devra avoir atteint un objectif de collecte de 150 € pour participer au format connecté.**



Contactez-nous ou consultez nos réseaux sociaux pour ne pas manquer les prochaines informations sur le déroulement de l'évènement.

## BILAN DE NOTRE COLLOQUE ET DE NOTRE SOIRÉE CARITATIVE 2020

Pour la 7<sup>ème</sup> année consécutive la FFRE a organisé, à l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, **un dîner caritatif suivi d'une vente aux enchères** aux bénéfices de nos actions.



Cette soirée a permis de collecter **plus de 30 000 €** grâce à nos généreux sponsors et donateurs et a été ponctuée par les témoignages émouvants de Justine Connac et Justine Lepelletier, le discours de notre

parrain Didier Van Cauwelaert et l'intervention d'Adeline Degremont, lauréate de l'appel à projets « Soigner l'épilepsie » 2019.

Cette journée a aussi été l'occasion de notre grand colloque annuel sur le thème « **Vie personnelle et familiale, sports, voyages loisirs... peut-on vivre normalement avec son épilepsie ?** ». Vous en retrouverez le compte-rendu dans notre prochaine revue Recherches & Perspectives.



## APPELS À PROJETS 2020

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

**20 000 €** pour financer de l'équipement ou du personnel de recherche travaillant dans le cadre d'un projet visant à améliorer la prévention, le diagnostic, ou la prise en charge des épilepsies ou encore le développement d'approches thérapeutiques innovantes. Ce crédit de recherche est lancé grâce au 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 Chamillard, abritée par la Fondation de France.

Aux appels à projets lancés cette année s'ajoutent **90 000€** pour le projet de « recherche translationnelle » sur trois ans, porté par Sophie Hamelin, lauréate de cet appel à projets en 2018 (enveloppe globale 290K €).

**Pour connaître les détails de nos appels à projets consultez notre site :**  
<https://www.fondation-epilepsie.fr/soutien-recherche/appel-projets/>

FFRE Hôpital Necker Bât. Carré Necker Porte N1 3<sup>ème</sup> étage 149 rue de Sèvres 75015 Paris. Tél. 01 47 83 65 36. [ffre@fondation-epilepsie.fr](mailto:ffre@fondation-epilepsie.fr) [www.fondation-epilepsie.fr](http://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](http://fondation-epilepsie.fr)

**En cette période particulière nous vous conseillons, si vous le pouvez, de privilégier les dons en ligne ou par virement.**

**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



Hôpital Necker Enfants Malades  
 Bâtiment Carré Necker  
 149 rue de Sèvres - 75015 Paris  
[www.fondation-epilepsie.fr](http://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](mailto: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](http://www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite)