

NEWS DE LA FFRE

FONDATION FRANÇAISE POUR
LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE



**Bernard
ESAMBERT**



**Emmanuelle
ROUBERTIE**

ÉDITO

Octobre 2020, déjà. Les mois d'hiver approchent et nous rapprochent donc de l'année des **30 ans de la Fondation**, qui fut créée le 8 mars 1991.

Nous préparons un programme mêlant le virtuel au présentiel (contexte sanitaire oblige !) mais attendons d'ores et déjà **vos idées pour célébrer cet anniversaire ensemble** et profiter de cette année de bilan pour passer un cap dans les levées de fonds.

En prémices de cette année exceptionnelle nous avons eu la grande joie de voir notre **opération de sensibilisation « Cash Epilepsie » primée par l'AACC***. Nous espérons que cela relancera la mobilisation plus que jamais nécessaire pour soutenir les actions de la FFRE.

Parmi ces actions vous verrez ci-dessous en détails **les principes et objectifs des projets de recherche financés cette année** qui s'ajoutent au projet de recherche translationnel sur 3 ans.

Enfin, dans l'actualité de cette newsletter nous voulions partager avec vous nos pensées très attristées pour deux décès dont celui de l'un de nos très actifs bénévoles.

On ne le rappellera jamais assez : **la Fondation ne vit que de vos dons, legs, donations, assurances-vie**. Dans un contexte économique bien difficile **votre soutien est essentiel**. Merci d'avance !

**Association des Agences Conseils en communication*



Retrouvez-nous sur
www.fondation-epilepsie.fr

Facebook :

@Fondationepilepsie

Twitter : @FFREpilepsie

LinkedIn : @FFRE

Instagram :

@fondation_epilepsie_ffre

CASH ÉPILEPSIE PRIMÉ !

GRAND PUBLIC - ORGANISME PUBLIC

Campagne : Cash Epilepsie
Agence : Service Plan Health France
Annonceur : Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie



L'Association des Agences-Conseils en communication a décerné le prix Empreintes 2020 Or à Cash Epilepsie dans la catégorie campagne santé grand public. Une belle récompense pour cette campagne de sensibilisation à l'épilepsie originale à voir et à revoir sur notre chaîne YouTube : https://youtu.be/G2p0_SToqtU

APPEL AUX IDÉES : LES 30 ANS DE LA FFRE ARRIVENT !

En 2021, la FFRE fête ses 30 ans ! Nous travaillons à plusieurs événements pour célébrer cet anniversaire et en profiter pour **mettre en avant la cause de l'épilepsie**. Vous avez envie de participer à nos côtés ?

► Écrivez-nous à ffre@fondation-epilepsie.fr ou appelez-nous au 01 47 83 65 43.



Vous pouvez vous inspirer de la cagnotte en ligne

lancée par Alan Dohen, bénévole et père d'une adolescente épileptique pharmaco-résistante.

Pour chaque don collecté Alan réalisera un défi en vidéo en portant son célèbre bandeau purple. S'il atteint son objectif il fera le trajet depuis Toulouse avec son bandeau sur les yeux pour fêter les 30 ans de la FFRE à Paris.

Soutenez le ici : <https://www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie/collectes/la-cagnotte-d-alan-pour-les-30-ans-de-la-ffre>



SAVE THE DATE 1^{er} DÉCEMBRE 2020 : GIVING TUESDAY 2020

Plutôt que de prendre part au Black Friday, participez au Giving Tuesday ! Le principe : **consacrer une journée au don et à la générosité** plutôt qu'à la consommation personnelle.

Cette année, le Giving Tuesday aura lieu le **1^{er} décembre**, nous comptons sur vous pour montrer **votre engagement aux côtés de la FFRE pour les 600 000 patients souffrant d'épilepsie et leurs proches** ! Vous pouvez faire un don, publier votre témoignage et partager nos publications sur vos réseaux sociaux.

LAURÉATS DES APPELS À PROJETS 2020

Retrouvez ci-dessous les résumés des projets de nos 2 lauréats de l'année. Par ailleurs, la FFRE poursuit le financement du projet de recherche translationnel sur 3 ans de Sophie Hamelin, décerné en 2018 : « Caractérisation des oscillations épileptogènes par analyse métabolomique par spectroscopie RMN ».

APPEL À PROJETS « SOIGNER » (avec le soutien de la Fondation Rosborg')



Agnès TREBUCHON

Institut des Neurosciences
des Systèmes 1106, Aix
Marseille Université, INSERM

« Réhabilitation pré-opératoire intensive
du langage dans l'épilepsie temporale
pharmaco-résistante »

18 884 €

Chez certains patients la prise de traitements ne permet pas le contrôle des crises. Ils sont handicapés par la persistance de celles-ci mais aussi par des troubles cognitifs (difficultés de mémoire ou de recherche de mots). Une intervention chirurgicale visant à réséquer la partie du cerveau qui génère les crises peut être proposée. Celle-ci, lorsqu'elle concerne l'hémisphère spécialisé dans le langage peut majorer les **troubles cognitifs**. Ce projet financé par la FFRE propose d'explorer, pour la 1^{ère} fois, les bénéfices d'une **rééducation orthophonique spécifique aux troubles présentés par ces patients**. L'aspect particulièrement novateur sera de proposer aux patients un entraînement intensif à faire avant la chirurgie : rencontres régulières avec l'orthophoniste et possibilité d'investissement intensif via une interface informatisée en ligne, développée grâce aux dernières recherches sur la réhabilitation du langage.

Le projet vise ainsi à **réduire le risque de présenter un déficit de mémoire ou de langage en post opératoire** d'où un impact direct sur la qualité de vie des patients pris en charge en chirurgie.

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

« PRIX VALÉRIE CHAMAILLARD » (avec le soutien de la Fondation Valérie Chamailard, abritée par la Fondation de France)



Sandrine SAILLET

Institut du Cerveau - Hôpital
Pitié-Salpêtrière Paris
INSERM U1127

« Analyse multi-échelle des changements
corticaux sous-tendant la maturation
post-natale des crises d'absence »

30 000 €

L'épilepsie-absence est un syndrome fréquent chez les enfants, représentant **10 à 15% des épilepsies infantiles**. Cette maladie génétique, qui se développe silencieusement, s'exprime par la survenue répétée de crises (jusqu'à 200 fois par jour) interrompant toute forme de conscience. Ces symptômes viennent d'un défaut dans le cortex cérébral des enfants, mais on ignore comment cette région cérébrale acquiert sa capacité à générer des crises.

Le **projet vise à élucider les déficits neuronaux et moléculaires apparaissant au cours du développement cérébral** précédant la survenue des crises, avec un double objectif :

- 1) améliorer les connaissances scientifiques sur **l'origine et les mécanismes de cette épilepsie**
- 2) établir pour la première fois **un diagnostic précoce de l'épilepsie-absence et proposer de nouvelles cibles thérapeutiques** agissant en amont des premiers signes cliniques.

C'est l'espoir pour ces jeunes patients d'être diagnostiqués plus vite, de recevoir un traitement plus tôt et d'empêcher les premières crises de survenir ou de perdurer jusqu'à l'adolescence.

DÉCÈS/PENSÉES



Un de nos fidèles bénévoles nous a quittés

C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris le décès de Philippe

Baur, bénévole et soutien actif de la FFRE. Il souffrait d'épilepsie depuis sa naissance et avait témoigné à de nombreuses reprises. Il nous aidait et participait activement aux événements de la Fondation depuis plusieurs années.

Nous sommes très touchées par ce décès et gardons Philippe dans nos pensées.



Pensées émues pour Isabelle Colas

Isabelle Colas est décédée en juin dernier d'un cancer à

62 ans. Architecte, elle avait fondé son agence -Polynôme- à Lille. Entre autres réalisations, elle a conçu le premier lycée Haute Qualité Environnementale (HQE) à Calais dès 1998.

Mère de famille, elle a transmis sa force à ses enfants et particulièrement à sa fille, épileptique depuis l'âge de 11 ans.

Elle était donatrice de la FFRE et avait souhaité qu'une collecte de fonds pour la FFRE soit faite à l'occasion de son décès. C'est ainsi que 1 465,30 € ont été rassemblés sans compter les dons faits postérieurement par ses amis en son souvenir. Merci à elle et à eux.

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 : 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 www.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.

Vous pouvez aussi nous soutenir par des legs, assurances-vie et donations au bénéfice de la Fondation. Contactez-nous au 01 47 83 65 36 ou par mail ffre@fondation-epilepsie.fr

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

Octobre 2020



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