

ÉDITO

UN NOUVEAU PRÉSIDENT POUR LA FFRE



Nous vous l'annonçons dans notre revue de juin, Bernard Esambert, fondateur et président de la FFRE a quitté ses fonctions. Il demeure président d'honneur de la Fondation. Il a souhaité confier sa succession au Dr Dominique Felten. Médecin-neurologue hospitalier issu du service de santé des armées, Dominique Felten était vice-président de la Fondation depuis 2018 et administrateur de celle-ci depuis 20 ans. Le Conseil d'Administration l'a élu à l'unanimité nouveau président de la FFRE le 24 juin dernier. D Felten a été directeur d'hôpital, directeur d'un centre de recherche biomédicale, et conseiller au ministère en charge de la santé.

Il a suivi en lien étroit avec Bernard Esambert les évolutions de la Fondation et connaît donc fort bien la maladie, les patients, la recherche et la Fondation ! Le Conseil d'Administration et l'équipe de la Fondation se réjouissent de cette élection et lui souhaitent pleine réussite dans ses actions à la tête de celle-ci.

Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale



C'est un plaisir et un grand honneur pour moi d'avoir été élu Président de la Fondation et de prendre la suite de Bernard Esambert que je remercie de sa confiance et de nos longues années de collaboration.

A mes différents postes, j'ai été confronté à la détresse des patients avec épilepsie, aux parcours de soins parfois chaotiques et aux insuffisances de la recherche.

Je compte mettre mon expérience et toute mon énergie à la disposition de la FFRE pour que celle-ci puisse passer un nouveau cap dans le financement de la recherche sur l'épilepsie comme dans ses actions de soutien aux patients.

Merci de votre confiance et merci à nos donateurs sans lesquels nous ne pourrions rien faire.

Dominique Felten,
Président

FOCUS

CÉLÈBRES, BRILLANTS ET ÉPILEPTIQUES :

2/ FIODOR DOSTOÏEVSKI



C'est cette année le **bicentenaire de la naissance de Fiodor Dostoïevski**, né à Moscou en janvier 1821 ! Saviez-vous que le célèbre romancier souffrait de violentes crises d'épilepsie ?

Il se dit que ses crises ont débuté en Sibérie en 1849, mais elles sont apparues bien plus tôt lors de ses études à partir de 1838.

Certains personnages de ces livres (« Les Frères Karamazov ») incarnaient la maladie, notamment le **prince Mychkine dans L'Idiot**. Il y décrivait d'ailleurs des scènes de crise **inspirées de sa propre expérience**, avec des mots forts et terrifiants : « A cet instant, le visage et surtout le regard s'altèrent terriblement. Convulsions et crampes s'emparent de tout le corps et de tous les traits du visage. Un cri atroce, inimaginable et

qu'on ne peut comparer à rien, s'échappe de la poitrine. Dans ce cri semble disparaître tout ce qui est humain et il est impensable ou du moins très difficile pour un témoin de se figurer et d'admettre que ce cri vient de ce même homme. ».

Il a été le premier à décrire cette maladie autrement, en évoquant un phénomène très rare dont la littérature scientifique parle peu : **les crises extatiques**. Dans L'Idiot, il affirme : « vous êtes tous en bonne santé mais vous ne pouvez pas vous douter du bonheur suprême ressenti par l'épileptique une seconde avant la crise. Je ne sais pas si cette félicité équivaut à des secondes, des heures, des mois, mais vous pouvez me croire sur parole, tout le bonheur que l'on reçoit dans une vie je ne l'échangerais pour rien au monde contre celui-ci » ...

LES LAURÉATS DE LA RECHERCHE 2021

1. Soutien à la recherche clinique : soigner (avec le soutien de la Fondation Rosborg¹) 50K€



Séverine SAMSON

Professeure de Psychologie Cognitive, Université de Lille et Neuropsychologue, Unité d'épilepsie, la Pitié-Salpêtrière, Paris.

PROJET : « Traitement chirurgical de l'épilepsie du lobe temporal et acouphènes : une nouvelle comorbidité ayant des implications cliniques »

Bien que la chirurgie soit un traitement de l'épilepsie focale réfractaire aux médicaments, **différents risques liés à l'opération sont à prendre en compte dans la décision thérapeutique.** Une étude récente menée à la Pitié-Salpêtrière a signalé que la résection chirurgicale du lobe temporal médian est associée à un **risque accru d'acouphène** ("bourdonnement d'oreilles") chez près d'un patient sur quatre².

L'impact psychosocial de l'acouphène est important : anxiété, dépression, troubles de la concentration et du sommeil, irritabilité... qui perturbent la communication, l'éducation, l'épanouissement professionnel et la santé mentale des patients.

L'objectif de ce projet est **d'étudier l'acouphène en tant que comorbidité du traitement chirurgical de l'épilepsie** du lobe temporal médian, et de faire progresser nos connaissances sur les mécanismes qui sous-tendent son apparition. Ces recherches permettront ainsi de **proposer une prise en charge adaptée aux difficultés auditives et psycho-sociales** de ces patients afin d'améliorer leur qualité de vie.

¹Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg. ²Paquette et al., JAMA, 2017.

2. Prix Valérie Chamailard (avec le soutien de la Fondation Valérie Chamailard, abritée par la Fondation de France) 30K€



Sébastien DELHAYE

Chercheur post-doctorant à Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire CNRS-Université Côte d'Azur, Valbonne

PROJET : « Caractérisation du premier modèle murin spontané d'épilepsie infantile avec crises focales migrantes »

Des mutations (modifications génétiques) sur un gène codant dans le cerveau pour la protéine KCC2, sont associées à l'épilepsie de la petite enfance avec des crises focales migrantes (EIMFS) appartenant à un groupe de syndromes épileptiques rares. **Ces patients peuvent aussi présenter d'autres troubles du neurodéveloppement.**

Nous avons, dans notre laboratoire, le premier modèle animal d'épilepsie spontanée chez la souris, causée par une mutation dans le KCC2, identique à celle trouvée chez un patient atteint de EIMFS et de retard psychomoteur. Les différents troubles des souris sont cohérents avec ceux retrouvés chez ce patient.

Notre projet consiste en **l'étude plus approfondie de ce modèle.** C'est une opportunité unique d'étudier **in vivo les mécanismes provoquant ce trouble chez l'homme** et de corrélérer l'épilepsie à d'autres comorbidités par différents tests de comportement socio-cognitifs chez nos souris. De plus, il sera possible **d'utiliser ce modèle pour des analyses au niveau du cerveau qui seraient impossibles chez les patients.**

Enfin, dans le futur, la disponibilité de ce modèle sera utile pour **tester de futurs traitements ciblant les troubles associés à des mutations dans ce gène, et donc aider les patients.**

SAVE THE DATE

- **Webinaire sur la prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie : le 7 octobre 2021 de 17h à 18h30 sur Zoom**

Ce webinaire, organisé dans le cadre des actions célébrant 30 ans de la FFRE, portera sur la prise en charge des épilepsies des enfants.

Une session de questions/réponses avec les participants est prévue après chaque intervention.

Suivez-nous sur nos réseaux pour plus d'informations sur les modalités d'inscription.

Vous pouvez d'ores et déjà réserver votre place par téléphone au 01 47 83 65 36 ou par mail à l'adresse ffre@fondation-epilepsie.fr

- **Soirée 30 ans : le 28 mars 2022 à l'occasion du Purple Day**

Pour clôturer comme il se doit cette année anniversaire la FFRE organise en mars prochain à Paris, à l'occasion du Purple Day, une soirée caritative au profit de ses missions. Ne ratez pas nos prochaines publications pour en savoir plus.

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

