



**Bernard
ESAMBERT**



**Emmanuelle
ROUBERTIE**

ÉDITO

**L'ANNÉE NAPOLÉON : L'OCCASION DE RÉHABILITER
LES PERSONNES ÉPILEPTIQUES... CÉLÈBRES OU NON ?**

Cette news est bouclée au moment où débute le bicentenaire de la mort de Napoléon Bonaparte ! Or, saviez-vous qu'il souffrait d'épilepsie ? En parallèle des 30 ans de la FFRE cet anniversaire est donc aussi l'occasion de lancer un focus sur les épileptiques célèbres (et non des moindres, le premier étant César !).

Malheureusement, et malgré toutes les actions que nous menons pour faire cesser les préjugés et la méconnaissance sur l'épilepsie (Purple Day, webinaire, Course des Héros, cf nos actualités), les épileptiques célèbres contemporains, eux, n'osent dire leur maladie et nous soutenir, de peur d'être stigmatisés. Nous espérons que ces focus montrant que l'on peut être brillant, célèbre et épileptique seront l'occasion de changer les choses.

UN PURPLE DAY 2021 EXCEPTIONNEL !

Pour la cinquième année consécutive, nous avons célébré le Purple Day en France, un événement exceptionnel en cette année des 30 ans de la FFRE.

Les actions du Purple Day se sont faites exclusivement en ligne, ce qui n'a pas empêché une mobilisation massive : **plus de 32 000 personnes ont vu nos publications et nous avons reçu plus de 235 photos en violet, merci à tous !**



Comme l'année dernière, nous avons organisé **plusieurs concours photo et un concours maquillage en violet**. Nous avons lancé pour la première fois un **concours des talents** du Purple Day : dessins, poèmes, illustrations, Toutes les contributions sont à retrouver sur notre site : www.purpleday-france.fr dans la rubrique Galerie photos.

Autre nouveauté cette année, nous avons publié une vidéo et un communiqué de presse conjoints avec les autres acteurs de l'épilepsie pour changer le regard sur la maladie. Vous pouvez visionner la vidéo sur nos réseaux et sur notre site : <https://www.fondation-epilepsie.fr/purple-day-2021-epilepsies-changeons-notre-regard/>

Nous avons également profité du Purple Day **pour lancer notre série de vidéos pour les 30 ans de la FFRE : ceux qui ont fait la FFRE et la soutiennent**. Cette série a été inaugurée par notre président fondateur, Bernard Esambert, à voir et à revoir sur nos réseaux sociaux. www.facebook.com/fondationepilepsie/videos

La FFRE lutte tous les jours contre ces idées reçues, mais elle ne peut agir que grâce à vos dons. Cette année encore, vous avez répondu à notre appel en **plaçant des tirelire Purple Day chez vos commerçants et en lançant des cagnottes en ligne**. « Purple Day is every day », c'est tous les jours que nous avons besoin de vous pour en finir avec l'indifférence, il est encore possible de nous aider et d'ouvrir une cagnotte !

FOCUS

**CÉLÈBRES, BRILLANTS
ET ÉPILEPTIQUES :**

**1/ NAPOLÉON
& FLAUBERT**

L'empereur français **Napoléon Bonaparte** décède le 5 mai 1821, il y a précisément 200 ans ! L'année 2021 est donc l'année Napoléon, mais si nous sommes nombreux à connaître son histoire, **peu de gens savent qu'il souffrait d'épilepsie !**

« Il gémissait et il bavait, il avait des espèces de convulsions qui cessèrent au bout d'un quart d'heure... ». Cette preuve apportée par Talleyrand en 1805 n'est pas la seule de l'époque qui rend compte des crises épileptiques de Napoléon.

« Dès sa jeunesse, il avait des crises épileptiques. C'est ainsi que durant sa scolarité à Paris, il eut comme punition de manger agenouillé mais une si forte crise le traversa qu'il fut mis fin à sa punition. » Cette scène est décrite dans une biographie consacrée à Napoléon datant de 1838. **Plusieurs jugements s'accordent sur l'épilepsie de Napoléon** mais ses crises ont été rares et ne l'ont pas dérangé dans ses activités. **Epileptique et célèbre c'est possible !**

Quant à **Gustave Flaubert** dont on célèbre cette fois-ci le bicentenaire de la naissance (décembre 1821), **beaucoup d'encre a coulé sur la nature de la maladie** « nerveuse » dont il a souffert pendant presque 37 ans et ce jusqu'à sa mort. Michel Winock (in l'Histoire-mai 2021) le décrit comme « **épileptique depuis sa naissance** ». Les Drs. Henri et Yves Gastaut (1982), et presque **tous les épileptologues prononcent clairement le diagnostic d'« épilepsie »**.

On en a trace notamment via Louise Colet, témoin oculaire de ses crises : Memento du 15 août 1852 « [...] Le lendemain Gustave a diné avec moi. (...) Sa crise à l'hôtel, mon effroi. Il me supplie de n'appeler personne ; ses efforts, son rôle, l'écume sort de sa bouche, mon bras meurtri par ses ongles crispés. Dans à peu près dix minutes il revient à lui, vomissements. Je l'assure que son mal n'a duré que quelques secondes et que sa bouche n'a pas écumé. Profond attendrissement et profonde tendresse que je me sens pour lui. (...) »

TOUS AVEC LA FFRE POUR LA COURSE DES HÉROS 2021 !

La Course des Héros est un **défi à la fois sportif et solidaire** : vous vous inscrivez pour courir ou marcher (2km, 6km ou 10 km) mais pour prendre le départ vous devez collecter 250 € de dons. **C'est l'occasion pour vous de participer à un événement sportif et de soutenir les actions de la FFRE !**

Cette année, la FFRE est inscrite à **la course du 20 juin à Paris et la course du 13 juin à Bordeaux !** Pour vous inscrire, il vous suffit de consulter notre article « Course des Héros 2021 » sur notre site et suivre les indications.

En cas de restrictions cette année, la Course de Héros aura lieu en ligne comme l'année dernière : les participants devront réaliser un défi sportif chez eux pendant un live diffusé par la Course des Héros. **Vous pouvez vous inscrire en toute tranquillité, l'événement ne sera pas annulé mais s'adaptera au contexte sanitaire !**

Vous avez des questions ? Contactez-nous par mail à ffre@fondation-epilepsie.fr ou au 01 47 83 65 43.



Les participants à la Course des Héros connectée en 2020

BILAN DE NOTRE WEBINAIRE : RETOUR SUR 30 ANS D'ACTIONS DE LA FFRE

Le 25 mars dernier la FFRE a lancé l'ensemble des événements rythmant cette année des 30 ans avec un webinaire, **bilan de ses 30 ans d'actions**, qui sera suivi de plusieurs autres sur des sujets tels que les épilepsies de l'enfant, le parcours de soins du patient avec épilepsie etc.

Ce webinaire était l'occasion pour vous d'échanger directement avec les **personnes au cœur des actions de la FFRE**, notamment notre président et fondateur, Bernard Esambert, mais aussi Etienne Audinat, président du Conseil Scientifique de la FFRE, Bertrand de Toffol, neurologue épileptologue à Cayenne et administrateur de la FFRE, ainsi que notre témoin, Côme Hoppenot, qui vient de publier un livre sur l'épilepsie de son fils, décédé de sa maladie.

Chaque intervention a été conclue par une **session de questions et réponses avec les participants**.

Le webinaire a été **diffusé en direct via Facebook live** pour les personnes qui n'ont pas pu s'inscrire. Un live qui a suscité de nombreuses réactions pendant et après le webinaire. Plus de 1 200 personnes ont vu la vidéo du webinaire apparaître dans leur fil d'actualité Facebook et 682 personnes l'ont regardé en direct.

En parallèle du webinaire nous avons **organisé un live-tweet des échanges** qui a permis de toucher 7274 personnes sur Twitter.



Vous n'avez pas pu assister à notre webinaire ? Vous pouvez le visionner sur notre chaîne YouTube :

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie

Retrouvez les présentations des intervenants sur notre site, dans la rubrique actualités.

Restez connectés et suivez-nous pour ne pas manquer les prochains webinaires de la FFRE !



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 : CIFEA MKG

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 €

Mai 2021

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