

RECHERCHES & PERSPECTIVES

LA REVUE DE LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

Bernard ESAMBERT,
Président



Emmanuelle ROUBERTIE,
Directrice Générale



ÉDITO

Chers donateurs fidèles, chers amis de la Fondation qui hésitez encore à faire un don,

En cette fin d'année si particulière, nous nous devons de rappeler que **l'épilepsie touche plus de 600 000 personnes en France, 3 millions avec les aidants, que la Fondation ne vit que de votre soutien** et qu'elle est la seule structure reconnue d'utilité publique à assumer **la quadruple mission** de soutien à la recherche, d'accompagnement des patients, d'information sur la maladie et d'action vis-à-vis des pouvoirs publics.

Nous avons donc tenu à faire un **bilan très complet** de nos actions de l'année passée (*voir le résumé p10*).

Tout le monde peut à un moment ou un autre être concerné par l'épilepsie, dont la complexité est à l'image de ses 80 formes différentes, allant des syndromes graves aux formes « heureusement » bien contrôlées par les traitements. Un point commun à tous les patients affectés : la difficulté à assumer cette maladie toujours si complexe et si méconnue et à la vivre au quotidien. C'est pourquoi notre **colloque de 2020 s'est attaché à vous permettre d'échanger sur tout**

ce qui concerne la vie personnelle et familiale (*cf. compte rendu de nos débats p2.*)

La situation sanitaire a impacté tout le monde, particulièrement les patients souffrant de maladies chroniques et notamment l'épilepsie. Nous avons donc lancé une cagnotte spéciale pour pouvoir **étudier en détails les conséquences de la COVID19 sur l'épilepsie** (p9).

Nous menons à bien toutes ces actions sur fond d'inquiétude : baisse générale des dons depuis le début de l'année, annulation de nombreux événements en présentiel, préparation des 30 ans dans un contexte incertain... Mais bien qu'inquiets nous avons confiance dans votre sursaut, vous qui êtes concernés de près ou de loin par l'épilepsie, **pour nous soutenir en cette fin d'année. Plus que jamais !**

Notre notaire maître Mazeyrie vous rappelle ici (p8) toutes les façons de pouvoir nous soutenir et leurs différents avantages fiscaux... **Chaque Don compte et fera la différence** pour que nous poursuivions toutes nos missions de façon sereine.

Merci d'avance.

Au sommaire...

| | |
|---|----|
| COLLOQUE 2020 | 2 |
| VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE, SPORTS, VOYAGES, LOISIRS... QUELS IMPACTS DE L'ÉPILEPSIE ? | |
| Deuxième table ronde : | 2 |
| Épilepsie et relations familiales, amicales, amoureuses... | |
| La vie familiale | 2 |
| La vie amicale et amoureuse | 3 |
| Troisième table ronde : | 5 |
| Et les enfants ? | |
| Conclusion | 7 |
| ENTRETIEN AVEC MAÎTRE LAURENT MAZEYRIE | 8 |
| Legs, donations, assurances-vie : quels sont tous les moyens de soutenir la FFRE ? | |
| GIVING TUESDAY | 9 |
| Cagnotte spéciale Épilepsie et COVID19 | |
| CHIFFRES ET BILAN DE L'ANNÉE 2019 | 10 |
| SOUTENIR LA FFRE | 11 |
| Vos avantages fiscaux Comment nous soutenir | |
| BULLETIN DE SOUTIEN | 12 |

FLASH DERNIÈRE MINUTE : HAS ET ÉPILEPSIE

► A partir de 2015 la FFRE a coordonné une Task Force Epilepsie - réunissant l'ensemble des acteurs concernés par la pathologie - et obtenu avec ces actions le travail sur la création de deux nouveaux actes EEG, l'élaboration d'un livret d'accueil pour les enfants avec épilepsie par l'Education Nationale et la création d'un groupe de travail parcours de soins avec la CNAMTS, suivi de recommandations émises par celle-ci.

Nouvelle étape de ces actions, à la suite de la demande de la FFRE, de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP) et de la Ligue Française contre l'Épilepsie (LFCE), la HAS (Haute Autorité de Santé) a publié des recommandations de bonne pratique (RBP) pour la prise en charge initiale et le suivi des patients ayant une épilepsie, recommandations qui s'adressent aux praticiens.

Ces RBP visent à affiner le diagnostic d'épilepsie, à identifier les troubles associés et à mettre en place un suivi approprié.

L'ensemble de ces recommandations sont à retrouver sur le site de la FFRE (<https://www.fondation-epilepsie.fr/flash-info-has-et-epilepsie/>) et celui de l'HAS (https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes).



Retrouvez-nous sur

@FFREpilepsie
 @fondationepilepsie

fondation-epilepsie
 fondation_epilepsie_ffre

COLLOQUE 2020

VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE, SPORTS, VOYAGES, LOISIRS... QUELS IMPACTS DE L'ÉPILEPSIE ?

Notre Recherche et Perspectives de juin 2020 vous résumait les échanges lors de la première table ronde de notre colloque de février 2020.

Vous pouvez retrouver les deux autres tables rondes dans les pages qui suivent...



INTERVENANTS

Professeur Bertrand de Toffol,
neurologue épileptologue
au CHU de Tours

Docteur Arnaud Biraben,
neurologue épileptologue
au CHU de Rennes

Professeur Vincent Navarro,
neurologue épileptologue
à la Pitié-Salpêtrière, Paris

Madame Sandrine Lefebvre,
infirmière à la Pitié-Salpêtrière,
Paris

Témoignages de patients :
Élodie Claude, Camille
Malbrançq, Arlette Malbrançq,
mère de Camille

Deuxième table ronde :

ÉPILEPSIE ET RELATIONS FAMILIALES, AMICALES, AMOUREUSES...

► La vie familiale

LES GRANDS TÉMOINS DE LA FFRE



Arlette Malbrançq
L'épilepsie de Camille a été diagnostiquée à l'âge de 18 ans. Je n'étais pas très inquiète au début et je pensais que la maladie serait maîtrisée grâce aux médicaments. Puis Camille a fait des crises généralisées, avec parfois des chutes et des blessures. Là, j'ai commencé à culpabiliser et me poser beaucoup de questions. **Il faut comprendre la maladie, l'accepter pour aider et apaiser.** Pour cela il faut se maîtriser ; la transmissibilité de la peur est un problème. Je me suis faite aider pour aider Camille.



Camille
L'épilepsie a coïncidé avec mon entrée dans l'enseignement supérieur, un moment de ma vie très heureux perturbé par la maladie. Je me suis sentie très fatiguée, j'avais du mal à expliquer ma maladie à l'école. Ma famille m'a aidée de son mieux mais **je ne voulais pas me laisser définir par la maladie** et que tout tourne autour de cela. Mes parents sont partis vivre aux Etats-Unis, comme cela était prévu auparavant. J'ai eu du mal à accepter ma maladie, j'ai eu besoin de me faire aider pour me l'approprier. **Je ne supportais pas que ma famille ne me voie qu'à travers ça et que leurs angoisses rejaillissent sur moi,** je ne voulais pas qu'ils rentrent des Etats-Unis pour moi. Nous sommes passés par une période conflictuelle et je leur ai demandé de se faire aider.



Cécile Thibert

Où en êtes-vous aujourd'hui ?

Arlette Malbrancq

Nous allons tous bien grâce au travail que nous avons fait sur nous-mêmes. Camille est ostéopathe, je suis fière d'elle.

Cécile Thibert

Comme médecin comment abordez-vous la question des aidants familiaux ?



Dr Arnaud Biraben

On ressent parfois la nécessité d'un suivi psychologique de la famille pour apprendre à vivre avec la maladie. Sauf exception, ces consultations ne sont pas remboursées et cela pose problème. L'alternative possible est l'éducation thérapeutique. **L'échange entre les professionnels, les patients, les familles comme aujourd'hui est aussi d'une grande utilité.**



Pr Bertrand de Toffol

L'entrée dans la maladie correspond à la fin de l'insouciance et à une attaque de l'estime de soi. Elle met **en tension la cellule familiale et professionnelle** et peut créer des problèmes au sein des couples. La maladie agit comme un révélateur puissant, chacun doit s'adapter en fonction de ce qu'il peut faire, de l'aide apportée. Il faut aussi éviter les personnes toxiques.

Ce que je retiens de l'expérience de ces dix dernières années, c'est **l'importance de l'éducation thérapeutique**. Il faut qu'il y ait un vocabulaire commun pour que le dialogue s'instaure véritablement et cela demande du temps.

L'exemple de Camille montre qu'on peut réussir à surmonter l'épreuve de la maladie. Camille s'est battue, elle a réfléchi, elle a poursuivi ses études, elle travaille. D'autres personnes ont plus de mal à se battre, elles perdent leur emploi, leurs amis et leur situation est très difficile.

L'aide d'un psychologue n'est utile qu'à deux conditions : quelle soit demandée

par le patient (le neurologue ne doit pas l'imposer) et qu'elle soit apportée par un psychologue qui connaisse l'épilepsie. Je suis favorable aux thérapies comportementales qui mettent l'accent sur l'affirmation et l'estime de soi ainsi que sur la question de la gestion des crises et des troubles phobiques.

Cécile Thibert

Où trouver ces professionnels ?



Pr Vincent Navarro

On peut trouver ce type de professionnels grâce aux réseaux comme la FFRE ou l'Association Française des Thérapeutes Comportementalistes. Il faut demander un courrier d'adressage à son médecin traitant ou à son neurologue.

► La vie amicale et amoureuse

Cécile Thibert

Qu'en est-il des amis, des amours ? Quand et comment évoquer la maladie ?



Élodie

J'en parle très rapidement. C'est rassurant que les gens le sachent tout de suite et cela me permet d'évaluer leurs réactions. En général, ils sont plutôt bienveillants et curieux. J'ai eu des doutes après une période de célibat, **je me disais que je ne pouvais pas imposer ma maladie à quelqu'un**, je craignais l'impact des crises car on ne sait pas quand elles surviennent. Puis j'ai vu un psychologue et j'ai pu aller de l'avant.

Camille

Moi aussi, j'évoque ma maladie rapidement. Elle ne me définit pas, même si elle fait partie intégrante de moi. **Les relations amoureuses sont compliquées pour tout le monde avec ou sans épilepsie.**



Pr Vincent Navarro

C'est un sujet important. Les témoignages de Camille et d'Élodie sont rassurants toutefois cela ne correspond pas forcément à l'expérience de la majorité des patients, même si je ne dispose pas de statistiques pour le confirmer.

En tant que médecins, nous sommes un peu démunis pour aborder la question de la vie amoureuse. Il faut développer les consultations avec les infirmières.



Sandrine Lefevre

Je confirme, les consultations d'un quart d'heure ne se prêtent pas à parler de sexualité avec le médecin. Nous arrivons à en parler plutôt avec les patients hospitalisés ou ceux qui ont besoin de revenir fréquemment à l'hôpital. Dans notre service, nous avons été formés grâce à un DU de santé sexuelle. Cela nous permet de dire au patient que **la sexualité est un droit humain, qui permet de se construire et de définir son identité. C'est une question qu'on ne peut pas ne pas traiter et qui concerne toutes les épilepsies.** La dimension érotique de la sexualité a-t-elle sa place à l'hôpital ? Pour ma part, je le crois, notamment en ce qu'elle touche à la réalisation de soi et au point-clé du consentement. **Les questions spécifiques pour les femmes sont aussi celle du désir d'enfant, de la reproduction, de la grossesse et de la ménopause.** Il faut donc évoquer les hormonothérapies, les traitements anti-épileptiques, la contraception et la ménopause.

Cécile Thibert

Des interactions entre contraceptifs et médicaments anti-épileptiques existent-elles ?

Pr Vincent Navarro

Le médecin aborde nécessairement la question des interactions entre contraception et traitement anti-épileptique et trouve toujours une solution.

Dr Arnaud Biraben

J'ajoute que nous abordons ce sujet d'autant plus rapidement avec nos patientes que les grossesses non programmées sont plus problématiques.



Pr Bertrand de Toffol

Une bonne grossesse est une grossesse programmée, discutée en amont avec le couple. Le neurologue est là pour accompagner les projets, pas pour les interdire. Une femme qui veut avoir un enfant peut en avoir un.

Selon une étude américaine, les hommes et les femmes avec épilepsie ont globalement moins de libido et de satisfaction sexuelle.

Je me réjouis que la parole se libère, qu'on puisse parler de ce thème en sortant des stéréotypes. **Les raisons de des difficultés inhérentes à la vie amoureuse sont multiples.** On peut évoquer l'action des traitements, qui peuvent induire par exemple une sécheresse vaginale, et bien sûr la question du désir qui reste un sujet délicat pour tous,

avec ou sans épilepsie : **cela ne doit pas être l'épilepsie qui gouverne le désir.** Le corps est ambivalent pour la personne épileptique : d'une part, il est source de souffrance et d'inquiétude à travers la maladie, d'autre part, il apporte du plaisir grâce à l'amour. Il faut concilier ces deux aspects, ce qui nécessite un travail.

Les réunions comme celle d'aujourd'hui donnent la possibilité d'aborder ces sujets. En début de carrière, j'ai exercé comme psychiatre sexologue, donc je suis assez à l'aise pour traiter ces questions, peut-être davantage que certains neurologues qui n'ont pas eu cette expérience.

On se doit d'**aborder le sujet de la sexualité sans être intrusif** et parfois, même avec beaucoup de bonne volonté, on peut manquer de délicatesse.

Pr Vincent Navarro

Je rejoins totalement l'approche de Sandrine Lefevre. Je plaide pour que nous formions nos infirmières à cette écoute. **Beaucoup de troubles du désir viennent d'une comorbidité dépressive associée qui n'est pas suffisamment détectée et traitée.** Nous avons maintenant des outils pour le faire et je suis confiant dans l'avenir.

ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

QUESTION DANS LA SALLE :

Je suis ergothérapeute et épileptique depuis trente ans. Je constate d'énormes disparités au plan territorial en matière d'éducation thérapeutique. Que faire pour que partout on ait accès à l'éducation thérapeutique ?

PR VINCENT NAVARRO :

Les programmes d'éducation thérapeutique ne sont pas financés comme ils devraient l'être. Dans mon service, les infirmières font cela à leurs « heures perdues ». Les décisions sont prises au plan politique.

Dans ces programmes on apprend aux personnes qui ont une épilepsie à comprendre leur maladie, le fonctionnement du cerveau, ce qu'est une crise, un traitement. Il y a des patients ressource qui peuvent faire part de leur expérience. Dès que la maladie est mieux comprise, elle est mieux prise en charge et le traitement est mieux observé.

QUESTION DANS LA SALLE :

J'ai peur d'être avec un homme, une crise peut arriver à tout moment. Je crains d'être rejetée comme je l'ai été par ma famille et mes amis.

DR ARNAUD BIRABEN :

C'est parce que vous êtes vous-même que quelqu'un tombera amoureux de vous, pour ce qui fait de vous un être singulier. Si un homme fuit, c'est juste que ce n'était pas le bon, cela n'a rien à voir avec vous. Il faut apprendre à se connaître au début d'une relation et parler de l'épilepsie au moment opportun.

MAGUY ESTADIEU, PATIENTE ET BÉNÉVOLE :

Avec mon époux, nous sommes mariés depuis 34 ans et ce n'est pas l'épilepsie qui a réussi à troubler notre amour. Nous avons la chance d'avoir des enfants. L'épilepsie, j'en ai fait ma meilleure amie. Une meilleure amie, on la soigne, on la bichonne afin de vivre avec elle.

Troisième table ronde : **ET LES ENFANTS ?**



INTERVENANTS

Docteur Nathalie Villeneuve,
neuropédiatre épileptologue
à l'hôpital de la Timone
à Marseille

Professeur Patrick Van Bogaert,
neuropédiatre épileptologue
au CHU d'Angers

Laetitia Lohéac,
mère d'un enfant épileptique

Alan Dohen,
père d'un enfant épileptique

Matthew Foster,
père d'un enfant épileptique

LES GRANDS TÉMOINS DE LA FFRE



Alan Dohen

Je suis père d'une petite fille de douze ans. Le diagnostic d'épilepsie a été posé lorsqu'elle avait trois ans, sa maladie étant liée à une malformation neurologique.

Son parcours scolaire a été semé d'embûches, il a été très compliqué d'obtenir de l'aide et une assistance. Elle a d'abord suivi un parcours classique, puis a bénéficié d'une AVS. En définitive, nous avons été contraints de nous installer du côté de Toulouse afin de scolariser notre fille dans une maison éducative à caractère sanitaire.

C'est un institut spécialisé dans l'enseignement aux enfants avec épilepsie et notre fille est bien prise en charge et parfaitement encadrée. Nous avons eu la chance de faire le dossier de demande d'inscription au mois d'avril et d'avoir une place dès le mois de juillet suivant.

Cécile Thibert

Quelles ont été les réactions des autres enfants par rapport à l'épilepsie ?

Alan Dohen

Les enfants ont toujours connu l'épilepsie de ma fille et quand elle faisait des crises, ils allaient chercher les adultes. Le problème en milieu scolaire s'est surtout posé avec les AVS et les professeurs qui la laissaient à l'écart ce qui la rendait malheureuse.

Cécile Thibert

Comment l'épilepsie a-t-elle changé la vie de votre famille ?

Alan Dohen

On ne peut pas laisser notre fille sans surveillance et nous avons donc dû déménager pour s'assurer qu'elle puisse être bien prise en charge jusqu'à ses 22 ans.

LES GRANDS TÉMOINS DE LA FFRE



Laetitia Lohéac

Je suis maman d'un petit garçon qui a un syndrome rare, identifié en 2016. À partir de l'âge de deux ans et demi, il a fait jusqu'à 35 crises d'épilepsie par jour. Nous avons vécu un enfer. Deux neurochirurgies ont été pratiquées.

Aujourd'hui, mon fils s'en sort, son épilepsie tend à se stabiliser.

J'ai rencontré de grandes difficultés avec la MDPH. Je considère que l'on ne respecte pas les droits de mon enfant, alors je me bats. J'ai déjà fait un recours avec mon avocat. Mon fils est également autiste, je l'ai retiré du centre d'action sociale avec accueil précoce dans lequel sa prise en charge était clairement insuffisante. Je me suis battue avec les AVS qui sont peu formées et dotées de contrats précaires.

J'ai donc mis en place une prise en charge à domicile : je me suis battue pour que mon fils puisse intégrer un SESSAD ABA (analyse appliquée au comportement). Il va à l'école à mi-temps et également dans ce SESSAD. J'ai été formée à l'ABA, j'ai arrêté de travailler et j'ai le statut d'aidant familial. Grâce à cette prise en charge pluridisciplinaire, mon fils parle, il communique.

Je suis très en colère car on prône l'inclusion et la MDPH me refuse une demande d'aide humaine parce que les éducatrices spécialisées de la structure Agir et vivre l'autisme n'ont pas de budget de l'ARS pour accompagner mon fils. Ainsi, il risque d'être déscolarisé en septembre alors que ses capacités lui permettent de suivre l'école. Mille huit cents familles en Loire Atlantique se retrouvent sans solution, tout type de handicap confondu. Je trouve dommage que l'administration nous mette des bâtons dans les roues.

Je sais que mon fils ne pourra plus être scolarisé mais je tenais à témoigner de ce parcours du combattant et de la réalité de l'expérience d'un parent expert.

Cécile Thibert

Quel est l'état des lieux général de la prise en charge des enfants épileptiques ?



Pr Patrick Von Bogaert

Les besoins des enfants changent avec l'âge et il faut s'adapter aux situations. En tant que neuro pédiatre nous insistons auprès de la MDPH pour **permettre aux enfants avec épilepsie de bénéficier de l'aide d'une AVS** et nos recommandations sont le plus souvent suivies d'effets. Il faut néanmoins documenter le dossier et justifier des difficultés de l'enfant.

Cécile Thibert

Que pouvez-vous faire pour favoriser la scolarisation et la prise en charge des enfants ?



Dr Nathalie Villeneuve

La MDPH suit généralement nos recommandations sous réserve que les dossiers soient bien remplis, notamment la rubrique « projet de vie pour mon enfant ». En cas de désaccord, **il faut construire un projet à trois, enfant, famille, médecin.** Il est souhaitable de trouver une structure proche du domicile des parents le cas échéant, notamment pour les enfants qui présentent une épilepsie avec d'autres troubles.

Cécile Thibert

Quel est l'impact des crises d'épilepsie sur le développement de l'enfant et les apprentissages ?

Dr Nathalie Villeneuve

L'impact est très variable d'une situation à l'autre en fonction du type d'épilepsie, de l'âge d'apparition, du type de crise et de leur fréquence. Il demeure délicat d'isoler l'impact des crises sur le développement de l'enfant et l'impact des traitements car l'effet médicamenteux peut être important. Il faut, le cas échéant et dans la mesure du possible, diminuer le traitement si on considère que son impact est majeur dans les difficultés de l'enfant.

LES GRANDS TÉMOINS DE LA FFRE



Mathew Foster, père d'un enfant épileptique
Notre vie aussi a été compliquée. À l'âge de deux ans, notre fils a été diagnostiqué épileptique.

Au début, nous ne nous sommes pas inquiétés, il s'agissait juste d'absences. Puis la situation a empiré ; à huit ans, son épilepsie résistait aux traitements, il ne pouvait pas parler, il n'était pas autonome. Mais nous avons eu beaucoup de chance, notre fils a été opéré et cela s'est révélé une grande réussite.
 Il n'a plus connu de crise pendant 4 ans. Puis les crises sont revenues, mais elles étaient plus faciles à contrôler et avec l'âge, sa situation s'est stabilisée avec environ une crise tous les trois mois et toujours pendant la nuit.
 Il a poursuivi ses études et a obtenu un master, il travaille et il est marié.
En tant que parent, la difficulté a été d'accompagner les différents moments de sa vie, de faire des choses avec lui sans oublier les autres enfants de la famille. Quand il a commencé à aller mieux, son frère aîné qui était toujours présent auprès de lui lorsqu'il faisait des crises en permanence, s'est mis à sortir des rails, en réaction, sans doute, aux années difficiles que la famille avait traversées.
 Pour conclure, la maladie dans une famille, c'est toujours difficile à vivre, même quand l'enfant va mieux, il y a des séquelles.

Cécile Thibert

Quels conseils donneriez-vous à des familles confrontées à cette maladie ?

Mathew Foster

Il est difficile de donner des conseils mais j'aimerais appeler l'attention des parents sur la gestion des risques. Pour notre fils, la question s'est posée en ce qui concerne la pratique sportive ; c'est un garçon très sportif et il était difficile de le voir partir sur son vélo ou aller faire du surf en craignant de le voir revenir dans une ambulance, ce qui, de fait, a souvent été le cas. **Nous avons décidé de l'encourager à faire ce qu'il avait envie de faire, en fonction des circonstances bien sûr et avec le maximum de précaution (ne pas être seul notamment).** Entre les risques et les bénéfices, nous avons accepté les risques pour essayer d'en retirer les bénéfices. Je suis persuadé que cela lui a fait du bien à notre fils.
 C'est un **choix difficile pour chaque parent** qui dépend des circonstances, de la maladie et relève d'une délicate évaluation de la balance bénéfices/risques pour l'enfant.

Cécile Thibert

Comment se déroule l'annonce de la maladie aux parents ?

Pr Patrick Van Bogaert

En règle générale, le diagnostic d'épilepsie est un moment d'angoisse ; **les craintes des parents se polarisent sur la scolarité et le devenir professionnel ainsi que sur les crises.** Le diagnostic peut prendre du temps, c'est une longue consultation dans laquelle

on essaye de définir le type d'épilepsie en cause, avec un bon pronostic ou un pronostic plus réservé.

Dr Nathalie Villeneuve

Le plus souvent les familles sont inquiètes et se demandent combien de temps cela va durer, si leur enfant va être épileptique à l'âge adulte, combien de temps il devra prendre des médicaments, s'il pourra suivre une scolarité, faire du sport, avoir les mêmes activités que les autres.
 Comme médecin on peut avoir des incertitudes, ne pas pouvoir tout annoncer : **le diagnostic formel est souvent un cheminement en plusieurs étapes au fil des consultations.**

Sauf pour certains syndromes qui guérissent à l'adolescence, le plus souvent, **l'épilepsie est une maladie chronique**, il faut accompagner les enfants notamment grâce à l'éducation thérapeutique.

En ETP, j'explique sa maladie à chaque enfant et en présence des parents : il s'agit de donner une information adaptée à l'âge de l'enfant grâce à différents outils, par exemple on fabrique un cerveau en pâte à modeler pour montrer comment en prendre soin ou on utilise un puzzle. Tout cela afin de préparer **l'adhésion de l'enfant aux traitements**, comme le font les parents quand, par exemple, ils préparent à l'avance les médicaments avec l'enfant. On travaille aussi sur le langage de façon que **l'enfant puisse expliquer sa maladie à ses copains avec des mots simples.** Il s'agit de rassurer et d'expliquer que c'est la maîtrise de la maladie qui peut permettre de s'en émanciper.

ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

QUESTION DANS LA SALLE :

Je suis parent d'un enfant avec épilepsie et je voudrais évoquer la question des AVS, mon fils a eu quatre AVS, depuis le CE2 et cela ne se passe pas toujours bien. Comment les AVS sont-elles formées ?

RÉPONSE DANS LA SALLE :

Je vous réponds en tant que professeur de l'Éducation nationale et mère d'une jeune fille épileptique. Les AVS sont recrutées au niveau départemental sur la base d'entretiens et sont affectées en fonction des besoins dans les établissements scolaires. Leur formation est généraliste et il n'existe pas de spécialisation sur telle ou telle maladie.

Je pense qu'il y a un besoin de formation supplémentaire de ces personnels.

PR PATRICK VAN BOGAERT :

C'est un vrai sujet et un beau combat. Tout le monde s'accorde à reconnaître cette insuffisance de formation.

DR NATHALIE VILLENEUVE :

Dans l'épilepsie, du fait des déficits cognitifs qui sont spécifiques et parfois peu visibles, le rôle des AVS est particulièrement important pour faire reconnaître à l'Éducation nationale les difficultés spécifiques de l'enfant et lui permettre de compenser ses déficits, par exemple en ce qui concerne la mémoire de travail.



Cécile Thibert

Pour clore ce colloque, je souhaite remercier tous les participants à ces tables rondes et je les invite à se mettre en relation afin de continuer à échanger et poursuivre ces batailles au service des personnes avec épilepsie.



Conclusion du Président de la FFRE, Bernard Esambert

Il me revient de conclure ce colloque et je souhaiterais évoquer avec vous les réactions qu'ont provoquées en moi, parent d'un enfant épileptique devenu adulte, les propos des différents intervenants.

Le rêve de tout parent d'un enfant épileptique est que celui-ci **rentre dans le moule de l'Éducation nationale**. C'est un souhait légitime mais, concernant un petit nombre d'élèves avec des singularités, il va à l'encontre de la spécialisation de l'Éducation nationale dans la formation de masse. C'est donc le système associatif qui s'est saisi de la question de la singularité des besoins des élèves épileptiques. **L'enfant est dans le désir de ne pas être rejeté voire exclu du système scolaire** dans lequel beaucoup d'enseignants ont du mal à faire classe à l'ensemble des élèves tout en accompagnant ceux qui ont des singularités. C'est une difficulté majeure

et la **FFRE travaille beaucoup sur ce sujet**, et, grâce à l'action d'Emmanuelle Roubertie, **la Fondation a déjà obtenu certains résultats**.

Pour ce qui est du sport, la conduite à suivre me paraît assez claire : **encourager la pratique sportive du moment qu'elle ne provoque pas de blessures**.

En ce qui concerne les voyages, le neurologue reste le maître du jeu, il est à même d'autoriser la personne épileptique à voyager : j'ai moi-même accompagné mon fils au Tibet, avec l'accord de son neurologue.

Quant à l'amour, de très nombreux couples composés d'une personne épileptique et d'une qui ne l'est pas, vivent pleinement et longtemps leur relation amoureuse.

Enfin, je suis sensible à l'idée développée par certains patients, neurologues ou infirmières selon laquelle **l'épilepsie peut être une sorte de révélateur, poussant certaines personnes à chercher à dépasser la maladie et se fixer une haute ambition**.

L'approche de l'épilepsie était bien différente il y a trente ans. Le neurologue était une forme de sphinx qui délivrait un diagnostic sans précaution ni accompagnement. Heureusement, les

neurologues sont désormais à l'écoute des personnes épileptiques et les accompagnent avec bienveillance. Reste encore à **travailler sur l'estime de soi de la personne épileptique de manière à développer son ambition et l'aider à se libérer du poids de la maladie**.

Dans trente ans nous verrons que de nombreuses personnes épileptiques seront devenues écrivains, musiciens, chercheurs... car elles auront réussi à dépasser leur maladie et à se surpasser. On ne pourra plus alors parler pour l'épilepsie de double maladie, **maladie du corps et maladie du regard d'autrui**, souvent peu compatissant.

Je remercie le public de ce colloque, j'ai été ravi de passer cette journée avec vous et je souhaite que vous reveniez nombreux l'année prochaine pour approfondir ce sujet et traiter de nouveaux points.

Je remercie Cécile Thibert qui a animé avec talent les échanges.

Merci à tous ceux qui ont œuvré à l'organisation de cette rencontre.

Un grand merci à Emmanuelle Roubertie et toute l'équipe de la Fondation, notamment Laetitia et Clémence ainsi qu'aux intervenants qui nous ont apporté leur expertise et leur témoignage.



ENTRETIEN AVEC

Maître Laurent Mazeyrie

LEGS, DONATIONS, ASSURANCES-VIE : QUELS SONT TOUS LES MOYENS DE SOUTENIR LA FFRE ?

Laurent Mazeyrie est notaire à Paris 5^{ème} (étude DVML), il fait pour nous le point sur les différents types de soutiens possibles pour une Fondation RUP comme la FFRE.

A part les dons courants quels sont les autres moyens de soutenir une fondation reconnue d'utilité publique comme la Fondation ?

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, comme toute fondation reconnue d'utilité publique, dispose de la capacité la plus large à **recevoir toutes sortes de libéralités**.

C'est ainsi qu'elle reçoit principalement des dons, des legs et des assurances-vie, qui sont des libéralités plutôt classiques.

Le don ne nécessite ainsi aucun formalisme particulier et résulte de l'envoi d'un chèque par un mécène ou de la mise en place d'un prélèvement automatique.

Le legs implique de rédiger un testament, dont le formalisme est relativement simple également : il suffit de rédiger ses volontés à la main, de les dater et de les signer. Il est cependant important de **consulter un notaire pour veiller à l'emploi des bons termes et surtout lui en confier la garde**, afin d'éviter tout risque de perte.

L'assurance-vie permet également de **gratifier la fondation de manière simple, puisqu'il suffit de préciser son identité comme bénéficiaire** pour lui permettre de percevoir, le moment venu, tout ou partie des fonds et des intérêts générés par ce placement.

Cependant, outre les dons, les legs et les assurances vie, il est loisible à la Fondation de recevoir également des **donations temporaires d'usufruit, des donations en nue-propriété, des dons sur succession et toutes sortes de biens**.

Quelle est la fiscalité de ces différents types de soutien ?

Dans tous les cas, **les donations faites à la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie sont exonérées de droits de mutation**. C'est déjà un avantage très important.

En outre, les bienfaiteurs de la fondation vont pouvoir bénéficier des avantages fiscaux liés à ces types de donations :

- Ainsi, la donation d'usufruit temporaire, lorsqu'elles portent sur un bien immobilier, vont permettre à leur auteur de voir **sortir la valeur en pleine propriété du bien en cause de l'assiette de leur impôt sur la fortune immobilière (IFI)**.
- La donation en nue-propriété, elle, permet à son auteur de **ne plus être taxé à l'IFI que sur la valeur de l'usufruit conservé**. Il pourra également lui être délivré un reçu fiscal ouvrant droit à une réduction d'impôt sur le revenu (contrairement à la donation d'usufruit temporaire ou au don sur succession).
- Le don sur succession, quant à lui, **permet à un héritier de donner à la Fondation un des actifs de la succession ou une somme d'argent, dans l'année du décès**. Il aura alors droit, dans la succession en cause, à un abattement supplémentaire égal au montant donné.

Concrètement pour chaque type de soutien comment et auprès de qui le donateur doit-il procéder ?

Les donations évoquées ici sont plus complexes à mettre en œuvre qu'un simple don classique. Compte tenu des avantages fiscaux possible et de la nature de ces opérations, qui s'inscrivent le plus souvent dans un cadre plus global de gestion de patrimoine, il est important pour les mécènes de **se faire accompagner par un**

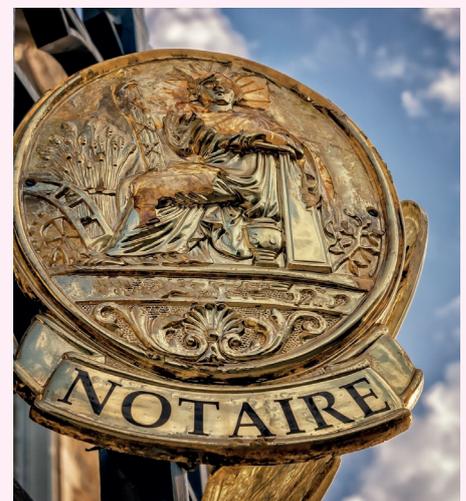
notaire ou un expert (avocat, banquier, conseil en gestion de patrimoine) qui pourra déceler l'intérêt de ces opérations et les accompagner dans leur mise en œuvre.

Comment choisir son mode de soutien et bien se faire conseiller pour tout le processus ?

Le choix de tout projet philanthropique doit avant tout **partir du cœur** et donner doit rester **un plaisir pour celui qui décide d'un tel soutien**.

Dans ce cadre cependant, il appartient à chacun de s'interroger sur la meilleure manière de donner, en partant du principe que **chaque avantage fiscal permet finalement de donner plus**. Il faut ensuite tenir compte de ses aspirations personnelles (donner l'usufruit temporaire est moins engageant que la nue-propriété d'un bien, car au terme du délai convenu, le donateur va récupérer son bien) et déterminer ses objectifs patrimoniaux à moyen et long terme.

Là encore, c'est le rôle de tout professionnel du patrimoine et notamment des notaires, que de conseiller efficacement ses clients dans ce type de projets.



GIVING TUESDAY : CAGNOTTE SPÉCIALE ÉPILEPSIE ET COVID19



Le 1^{er} décembre nous avons célébré le Giving Tuesday et à cette occasion, la FFRE a lancé une cagnotte spéciale pour soutenir les 600 000 patients avec épilepsie.

Le Giving Tuesday est une journée consacrée au don et à la générosité partout dans le monde. Apparue en 2012 aux Etats-Unis, cette journée permet aux individus et aux organisations à travers le monde de se rencontrer autour d'un objectif commun : célébrer et encourager le don.

Aujourd'hui plus de 100 pays ont rejoint ce mouvement qui promeut et soutient le don et la philanthropie.

Lancé en France pour la première fois en 2018, **le Giving Tuesday met le projecteur sur ceux qui font la générosité dans notre pays.** C'est pourquoi nous avons décidé de lancer notre cagnotte spéciale en ce jour spécial, pour **célébrer l'engagement en faveur des patients souffrant d'épilepsie.** Même si la date est passée, nous espérons atteindre l'objectif de la cagnotte **avant la fin de l'année.**

L'ÉPILEPSIE NE S'ARRÊTE PAS AVEC LA COVID19

La COVID19 et les confinements successifs nous ont tous impactés et ont bouleversé notre quotidien. **Les conséquences de cette pandémie sont d'autant plus fortes pour les patients souffrant de maladies chroniques comme l'épilepsie.** 600 000 patients avec épilepsie ont donc plus que jamais besoin de votre soutien !

La COVID19 a eu de nombreuses conséquences sur la population en général : **baisse d'accès aux soins, baisse des hospitalisations, augmentation des dépressions...**

Et les 600 000 patients épileptiques n'ont pas été épargnés :

- Nous avons reçu beaucoup de témoignages de personnes qui ont vécu et vivent difficilement cette période, des patients qui ont eu **des crises à cause du stress provoqué par cette situation inédite.**
- **Les consultations, les EEG ont souvent été repoussés en raison de cette situation.** Le premier confinement a donné lieu à une baisse globale et très significative des hospitalisations (plus de 25%), toutes causes confondues (- 30% d'hospitalisations pour infarctus du myocarde). **Les hospitalisations pour épilepsie ont également diminué d'environ 20% .**
- Enfin, **le manque de connaissance sur la COVID19 et l'épilepsie a été et est une source d'inquiétude pour les patients :** la fièvre va-t-elle provoquer des crises ? Quelles sont les conséquences de la COVID19 sur l'épilepsie ? Est-on « à risque » quand on a une épilepsie ? Peut-il y avoir des interactions entre les traitements pour une épilepsie et la COVID19 ?

C'est pourquoi la FFRE a décidé de lancer une cagnotte spéciale pour financer un projet de recherche « Épilepsie et COVID 19 » pour le Giving Tuesday : 35 000 € pour la recherche sur la COVID19 et l'épilepsie !

Le but de cette cagnotte est de **financer un projet de recherche pour mieux connaître l'impact de la COVID19 sur les patients souffrant d'épilepsie :** par exemple, concernant la baisse des hospitalisations, faire la part des causes possibles, notamment entre la peur d'aller à l'hôpital en période COVID19 et la diminution réelle des motifs d'hospitalisation des patients épileptiques, en lien avec le confinement.

En soutenant la FFRE via cette cagnotte spéciale, vous apportez **votre soutien aux patients épileptiques** et vous tenez compte de leur **situation spécifique par rapport à la COVID19.**

Pourquoi 35 000 € ?

Pour financer un projet de recherche d'une année, soit un an de salaire d'un doctorant dédié à ce projet.

Nous comptons sur vous pour arriver à cet objectif !



Pour contribuer à la cagnotte en faisant un don par carte bancaire, rendez-vous sur notre site : <https://www.fondation-epilepsie.fr/giving-tuesday-cagnotte-speciale-epilepsie-et-covid19/> ou directement sur la page de la cagnotte : https://jedonne-fondation-epilepsie.iraiser.eu/b?cid=17&lang=fr_FR Partagez largement cette cagnotte, chacun peut agir pour changer les choses, chaque don compte !

Merci à tous pour votre soutien.

BULLETIN DE GÉNÉROSITÉ SPÉCIAL CAGNOTTE COVID19 ET ÉPILEPSIE

Oui, je souhaite faire un don par chèque pour contribuer à la Cagnotte spéciale COVID19 et épilepsie.

J'envoie mon chèque accompagné de ce bulletin de générosité spécial dans l'enveloppe T préaffranchie ou à l'adresse FFRE - Hôpital Necker, Bâtiment Carré Necker Porte N1, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris.

- Je donne pour une demi-journée de recherche : 48 €, (soit 16 € après déduction fiscale)**
- Je donne pour une journée de recherche : 96 €, (soit 33 € après déduction fiscale)**
- Je donne pour deux jours de recherche : 192 €, (soit 65 € après déduction fiscale)**
- Je donne pour une semaine de recherche : 672 €, (soit 228 € après déduction fiscale)**
- Montant libre : €**



CHIFFRES ET BILAN DE L'ANNÉE 2019

- ▶ Comme chaque année nos comptes 2019 sont désormais disponibles sur le site du Journal Officiel (<https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/recherche/>) ainsi que sur notre site dans l'onglet **La Fondation – qui sommes-nous ?** (<https://www.fondation-epilepsie.fr/ffre-fondation/chiffres-cles/>)
- ▶ Nous avons aussi cette année réalisé un bilan d'activité très détaillé de chacune de nos missions, à retrouver sur notre site (<https://www.fondation-epilepsie.fr/ffre-fondation/chiffres-cles/>) et dont nous vous donnons ici des extraits.

La FFRE, qui **fêtera ses 30 ans en 2021**, a comme particularité d'avoir plusieurs missions statutaires complémentaires (soutien aux patients, recherche, information sur la maladie, actions auprès des pouvoirs publics) qui la positionnent comme **plateforme intermédiaire entre les patients, les chercheurs, les cliniciens, le grand public, les médias et les pouvoirs publics**. Ce positionnement original motive les donateurs exclusivement constitués de patients et de familles de patients. En l'occurrence, l'année 2019 fut une année particulièrement riche avec une **campagne de communication choc**, de nombreux événements nationaux et locaux et des fonds très importants consacrés à la recherche.

Côté recherche, nous avons ainsi financé **4 projets de recherche** pour un montant global de 167 500 € complétés de la deuxième tranche du projet translationnel sur 3 ans accordé en 2018 soit un total de **267 500 €**.

Parallèlement, dans le cadre de sa vocation d'amélioration de la prise en charge des patients, la FFRE a **auditionné plusieurs start-ups** et initié une collaboration avec une société belge pour l'implantation en France d'une application permettant un meilleur suivi des patients.

Les autres missions de la FFRE, transversales, permettent à la fois de sensibiliser à l'épilepsie, de permettre aux patients ou aux aidants de s'exprimer, et donc de mieux gérer la maladie. La FFRE a ainsi lancé une **campagne de communication inédite et « choc », Cash Epilepsie**, expliquant la réalité quotidienne et ses dangers

pour les patients concernés. La campagne a été largement **relayée par les médias et récemment primée**. 8 mailings aux patients ont permis de relayer l'ensemble de nos actions et se sont complétées d'une très forte augmentation de la présence et du suivi de la FFRE sur les réseaux sociaux.



Les deux événements annuels organisés en février : le colloque grand public (consacré cette année à la prise en charge et au parcours du patient) et la soirée caritative ont permis de mobiliser **plus de 200 personnes et de récolter plus de 32 000 €**.

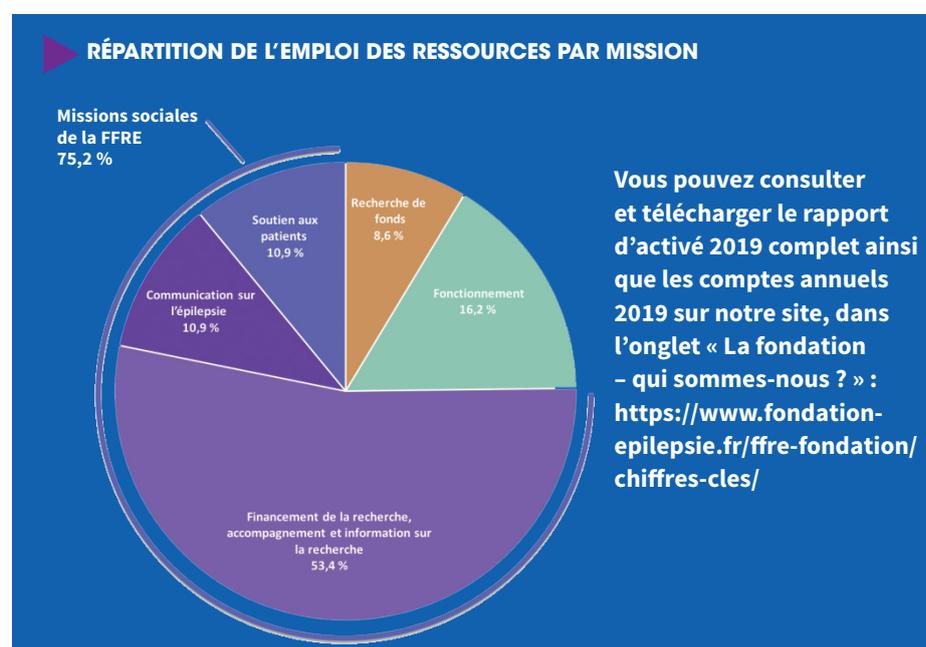
Autre événement annuel, le **Purple Day**, décliné pour la troisième année consé-

utive en France, est une occasion importante de recrutement de bénévoles, de présence sur les réseaux et de levée de fonds. La FFRE compte désormais **près de 70 bénévoles actifs en plus de la trentaine de membres du CA et du CS**.

Ces bénévoles contribuent à la diffusion de l'information sur l'épilepsie et à la mobilisation en régions avec la multiplication des événements locaux.

Après avoir coordonné la Task Force épilepsie (ayant permis la création de nouveaux actes EEG, des recommandations de la CNAMTS et des actions avec l'éducation nationale), la FFRE est toujours un **interlocuteur privilégié des pouvoirs publics**, auditionnée à l'ANSM et relais des actions d'indemnisation de l'État concernant la Dépakine.

Toutes ces actions et événements, couplés à un renforcement de l'équipe, ont permis sur cette année 2019 une **augmentation des libéralités courantes (+18,5%)**.



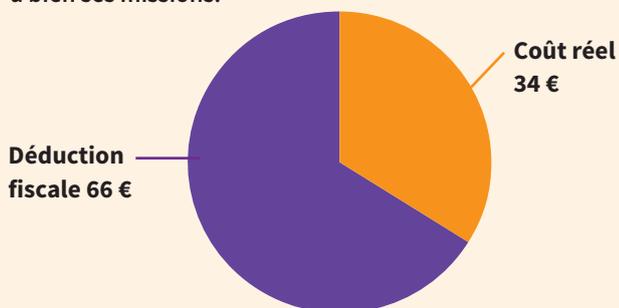
► Vos avantages fiscaux

Fondation reconnue d'utilité publique par le décret du 08/03/1991 publié au Journal Officiel du 14/03/1991, la FFRE est habilitée à recevoir des fonds en provenance des particuliers ou des entreprises, sous forme de dons, legs ou donation. Vos dons sont déductibles de l'Impôt sur le Revenu (IR) et de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI).

IMPÔT SUR LE REVENU (IR) : 66 % DE RÉDUCTION

Dans le cadre de l'Impôt sur le Revenu, vous bénéficiez d'une réduction fiscale équivalente à 66 % du montant de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu net imposable.

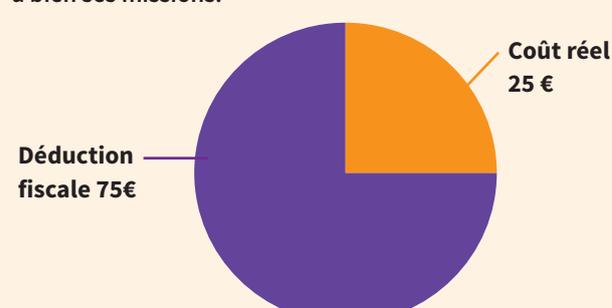
Ainsi un don de 100 € ne vous revient en réalité qu'à 34 €, alors que la Fondation disposera bien des 100 € pour mener à bien ses missions.



IMPÔT SUR LA FORTUNE IMMOBILIÈRE (IFI) : 75 % DE RÉDUCTION

Si vous êtes assujéti à l'Impôt sur la Fortune Immobilière, 75 % du montant de votre don est déductible de cet impôt, dans la limite d'une réduction de 50 000 €.

Ainsi un don de 100 € ne vous revient en réalité qu'à 25 €, alors que la Fondation disposera bien des 100 € pour mener à bien ses missions.



⚠ Les avantages fiscaux de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) et de l'Impôt sur le Revenu (IR) ne sont pas cumulables.

► Comment nous soutenir ?

VOTRE SOUTIEN EST ESSENTIEL POUR NOUS PERMETTRE DE POURSUIVRE NOS MISSIONS :

- financer des projets de recherche innovants,
- soutenir les patients et leurs familles,
- informer sur la maladie et lutter contre les idées reçues,
- œuvrer auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie.

VOUS POUVEZ NOUS ADRESSER VOTRE DON :

- ✉ Par courrier, en utilisant le bulletin de don et l'enveloppe T préaffranchie.
- 💻 En ligne, par carte bancaire, sur www.fondation-epilepsie.fr
- 📞 Par virement bancaire, nous vous envoyons un RIB sur demande par téléphone au 01 47 83 65 36 ou à l'adresse ffre@fondation-epilepsie.fr
- ✍ Par prélèvement automatique, merci de nous adresser le bulletin de don complété, signé et accompagné d'un RIB actualisé.

Pour tout don effectué en ligne sur le site de la Fondation, nous vous adressons votre reçu fiscal par mail dans les 48h suivant votre don. Nous pouvons aussi vous envoyer une copie par courrier, sur demande.

Pour les dons par chèque, virement et prélèvement, nous vous envoyons votre reçu fiscal par courrier. A votre demande, nous pouvons vous envoyer aussi une copie par mail.

Il existe d'autres moyens de nous soutenir notamment par des legs, assurances-vie et donations au bénéfice de la Fondation (voir l'entretien avec Maître Laurent Mazeyrie en page 8 de cette revue).

Afin de mieux vous informer, nous souhaitons mieux vous connaître ! Aidez-nous à communiquer sur les sujets qui comptent le plus pour vous :

Nom Prénom Date de naissance

Catégorie socio-professionnelle.....

Sujets d'intérêt

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

BULLETIN DE SOUTIEN



Retournez dès aujourd'hui 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

Avec votre don à la FFRE vous donnez de l'espoir aux personnes souffrant d'épilepsie et à leurs familles. Votre aide nous est précieuse !

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)

75 € (soit 25 € après déduction fiscale)

100 € (soit 34 € après déduction fiscale)

300 € (soit 102 € après déduction fiscale)

autre €

Je souhaite recevoir les publications de la FFRE

par voie postale

par mail

Vos coordonnées

Nom

Prénom

Adresse

Ville.....Code postal.....

Téléphone

E-mail

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**

 **Pour toute question ou information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe : 01 47 83 65 36 ffre@fondation-epilepsie.fr**



DÉCEMBRE 2020

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

BULLETIN DE SOUTIEN RÉGULIER

Oui, je souhaite soutenir régulièrement les actions de la FFRE :

1. Je choisis le montant de mon soutien régulier :

10 € (soit 3,4 € après déduction fiscale)

15 € (soit 5,08 € après déduction fiscale)

30 € (soit 10,17 € après déduction fiscale)

75 € (soit 25,50 € après déduction fiscale)

autre €

2. Je choisis ma périodicité :

1 mois

3 mois

6 mois

12 mois

3. Je complète l'autorisation de prélèvement ci-contre :

Mandat SEPA :

Référence Unique du Mandat : *NE PAS REMPLIR*

En signant ce formulaire de mandat vous autorisez la FFRE à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de la FFRE.

Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée :

- dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé,
- sans tarder et au plus tard dans les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé.



FFRE FFRE - Hôpital Necker, Bâtiment Carré Necker
Porte N1, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris
01 47 83 65 36 - ffre@fondation-epilepsie.fr
Numéro ICS : FR10ZZZ448164

Titulaire du compte (Joindre un RIB)

Nom

Prénom

Adresse

Ville.....Code postal.....

Téléphone

E-mail

Date de naissance

Coordonnées du compte

Numéro d'identification international du compte bancaire -
IBAN (International Bank Account Number)

.....

Code international d'identification de votre banque - BIC (Bank Identifier Code)

.....

Date et lieu :

Signature obligatoire :

DÉCEMBRE 2020



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.

Rédaction compte rendu : Emmanuelle Fuligni. Conception-réalisation : Intercom