

ÉDITO

UNE PAGE SE TOURNE



**Bernard
ESAMBERT**

L'arrivée de l'été est l'occasion pour nous de revenir sur l'actualité de la Fondation des 6 derniers mois. Malgré le contexte sanitaire demeuré complexe jusqu'à il y a peu, nous sommes fiers d'avoir pu initier les opérations du trentenaire de la FFRE. Le 25 mars dernier, veille du Purple Day, j'ai ainsi eu le plaisir d'intervenir lors d'un webinar revenant sur les 30 ans d'actions de la Fondation, que je suis fier d'avoir portées.

Cet anniversaire a aussi été l'occasion de lancer une série de vidéos-témoignages, diffusées très largement sur tous les réseaux, dont une vidéo sur laquelle je suis revenu sur mes raisons de la création de la Fondation il y a 30 ans. Les anniversaires étant souvent l'occasion de fermer des portes, je profite donc de celui-ci pour tirer ma révérence en tant que Président de la Fondation (âge de mes artères oblige...). Je n'ai aucun doute sur la solidité des mains dans lesquelles je la remets. Soyez assurés que je continuerai à suivre son activité et à la soutenir autant que je pourrai. Une page se tourne, mais la Fondation continue, elle ne pourra le faire qu'avec votre soutien renouvelé. Bien fidèlement.

Bernard Esambert,
Président-fondateur de la FFRE.

LEGS ET ASSURANCES-VIE

En tant que Fondation reconnue d'utilité publique, la FFRE peut recevoir des legs, donations et assurances-vie. Votre geste permet que la recherche avance et que nous continuions nos actions de sensibilisation, d'information et de soutien auprès des personnes souffrant d'épilepsie.

Contactez votre notaire et contactez-nous pour en savoir plus :
ear@fondation-epilepsie.fr
01 47 83 65 36

RÉSUMÉ DE NOTRE WEBINAIRE : 30 ANS D' ACTIONS DE LA FFRE

Le 25 mars 2021, nous avons organisé un webinar consacré au bilan de 30 ans d'actions de la FFRE : les avancées de la recherche, les évolutions pour la prise en charge des patients, nos campagnes de communication et de lutte contre les préjugés, ... Nous vous présentons ici un bref résumé de nos échanges pendant ce webinar.

Il y a plus de 30 ans, notre président et fondateur Bernard Esambert a appris que son fils souffrait d'une épilepsie et il s'est retrouvé face à un constat : la recherche sur les épilepsies était tellement faible qu'il lui faudrait **renverser des montagnes pour la faire avancer**. Au même moment, Bernard Esambert créait la Fondation de l'École Polytechnique et c'est ainsi que l'idée d'une Fondation dédiée à l'épilepsie a émergé et qu'il a décidé d'y consacrer son énergie.

Le 8 mars 1991, la FFRE était officiellement reconnue d'utilité publique et depuis cette date, la Fondation a multiplié ses actions : organisation de colloques grand public sur l'épilepsie, enquêtes d'image, campagnes d'affichage, interventions dans les écoles, les entreprises, la création d'un SESSAD lié à l'épilepsie, organisation du Purple Day en France, ... Nous avons également travaillé avec les pouvoirs publics notamment en coordonnant la Task Force Epilepsie qui a permis de :

- créer 2 nouveaux actes EEG,
- réaliser un livret avec l'Éducation Nationale,
- travailler à des recommandations avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie,
- œuvrer avec le ministère de la Santé pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie.

Toutes ces actions au service des patients, nous avons réussi à les réaliser grâce aux dons et aux soutiens de nos fidèles donateurs, merci à vous tous ! Nous continuons notre combat pour lutter contre les discriminations et la méconnaissance, nous espérons mener un jour une grande campagne nationale sur l'épilepsie avec le soutien des médias et que les autorités fassent de l'épilepsie une priorité comme cela a pu être le cas pour d'autres maladies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer.

Depuis sa création, la FFRE a financé 104 projets de recherche sur les épilepsies autour de 6 grands axes de recherche :

- 1/ Comprendre les mécanismes impliqués dans l'apparition ou la sévérité des crises
- 2/ Identifier des cibles pour de nouveaux traitements
- 3/ Étudier les déterminants de l'épilepsie, de la génétique à l'épidémiologie
- 4/ Des techniques innovantes pour le diagnostic
- 5/ Contrôler l'épilepsie et les crises
- 6/ Améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge

Depuis 30 ans, nous connaissons bien mieux les mécanismes moléculaires

et cellulaires cérébraux qui dysfonctionnent dans les épilepsies. Les progrès de la génétique ont notamment permis d'identifier des mutations responsables de plusieurs formes d'épilepsie. Les méthodes d'exploration fonctionnelle (comme l'imagerie cérébrale, la SEEG) ont, elles aussi, beaucoup progressé.

Cependant, malgré ces avancées, la recherche doit encore avancer. Encore aujourd'hui, le pourcentage de patients pour lesquels les antiépileptiques sont sans effet ne baisse pas et il existe trop de disparités territoriales pour la prise en charge des patients.

C'est pourquoi, nous nous tournons vers l'avenir, et nous continuerons de soutenir la recherche sur les épilepsies grâce à vos dons et à votre soutien. Dans 30 ans, nous espérons que nos connaissances sur la structure des molécules qui fonctionnent ou dysfonctionnent dans le cerveau vont permettre de trouver de meilleurs médicaments anti-épileptiques. Nous imaginons une médecine personnalisée, avec un suivi en temps réel des paramètres physiologiques (biomarqueurs, EEG ...).

Vous pouvez retrouver l'intégralité des échanges en regardant la vidéo complète du webinar sur notre chaîne Youtube : Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie.

LES VISAGES DE LA FFRE

A l'occasion des 30 ans de la Fondation, nous avons lancé un nouveau projet : « Les visages de la FFRE ».

Tout au long de l'année, cet anniversaire virtuel est ponctué par la diffusion sur l'ensemble de nos réseaux de vidéos - témoignages de patients, familles, chercheurs, professionnels de santé, montrant ce que la FFRE leur a apporté au cours de ces 30 ans.

Par le biais de ces vidéos nous souhaitons mettre en avant ceux qui ont fait la FFRE et qui la soutiennent au quotidien.

Parmi les vidéos publiées depuis le début de l'année on compte celle de notre président fondateur, Bernard Esambert, les vidéos de nos administrateurs Christophe Morvan, Jean-Michel Malbrancq, de notre trésorier Xavier Corman ainsi que les vidéos de nos bénévoles Alan Dohen et Justine Connac.

Vous pouvez retrouver toutes les vidéos que nous avons déjà publiées sur notre playlist YouTube dédiée « Les visages de la FFRE » (rendez-vous sur notre chaîne YouTube *Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie*).

Les vidéos sont également disponibles sur nos réseaux sociaux :

- Twitter (@FFREpilepsie)
- LinkedIn (@FFRE)
- Instagram (@fondation_epilepsie_ffre)
- Facebook (@Fondationepilepsie)

Restez connectés pour découvrir d'autres vidéos, notamment des témoignages de chercheurs dont les projets ont été financés par la FFRE.



BERNARD ESAMBERT
Président fondateur de la FFRE



qui a porté sur :

1:59



ALAN DOHEN
Bénévole à la FFRE

Père d'un enfant souffrant d'épilepsie



1:48



XAVIER CORMAN
Administrateur et trésorier de la FFRE



reculer la maladie

1:45



JEAN-MICHEL MALBRANCQ

Membre du Conseil d'Administration de la FFRE

Père d'une jeune femme souffrant d'épilepsie



les crises.

1:48



JUSTINE CONNAC
Bénévole à la FFRE

Jeune femme souffrant d'épilepsie



dès que je le pouvais.

1:27



CHRISTOPHE MORVAN

Membre du Conseil d'Administration de la FFRE

Père d'un enfant souffrant d'épilepsie



l'appelle et

1:54

PURPLE DAY 2021 : DÉCOUVREZ LES GAGNANTS DE NOS CONCOURS !

Chaque année, nous recevons des contributions originales pour le Purple Day et nous avons décidé de les mettre en avant. Nous avons donc organisé 4 concours pour le Purple Day, sur le thème du violet, la couleur de l'épilepsie.

Pour chaque concours, nous avons fait une sélection des contributions que nous avons reçues et nous les avons mises en ligne sur nos réseaux sociaux. C'est notre communauté qui a voté sur les réseaux sociaux et qui a désigné les gagnants de chaque concours.

Nous avons organisé un concours photo et le prix de la Purple Photo la plus originale a été attribué à Clara, pour son maquillage et son costume violet !



Nous avons également lancé un concours avec les contributions des enfants pour le Purple Day, découvrez les photos des gagnantes dans cette catégorie : Clara, Anae, Audrey et Gala !

Première : Clara

Deuxième : Anae



Troisième : Audrey

Quatrième : Gala



Merci à tous les participants au concours Purple Day, il y a encore de nombreuses photos que vous pouvez découvrir sur notre site internet : www.purpleday-france.fr

Nous tenons encore une fois à remercier toutes les personnes qui se sont mobilisées pour le Purple Day 2021, cette journée a été un succès grâce à vous !

L'année dernière, vous avez été nombreuses à participer à notre défi maquillage en violet, c'est pourquoi nous avons décidé d'organiser le concours « Purple Day, make up Day » à nouveau. Et cette fois encore nous avons eu de magnifiques contributions, comme celles de nos gagnantes : Aurore, Mélanie, Marion et Mélissa !

Première : Aurore

Deuxième : Mélanie



Troisième : Marion

Quatrième : Mélissa



Nouveauté pour 2021 : nous avons créé un concours des talents du Purple Day. Chacun pouvait envoyer une œuvre de son choix sur le thème : l'épilepsie en violet. Découvrez les œuvres de nos 4 gagnantes : le scrapbooking de Cécilia, le poème d'Isabelle, l'illustration de Morgane et enfin la peinture d'Angèle.

Première : Cécilia

Deuxième : Isabelle



Mon épilepsie
Tu arrives dans ma vie à l'improvvisé
Pour me la rendre plus cruelle et je t'accepte
Avec tous tes cotés parfois utile et parfois pénible
Tu m'a rendu service j'ai rencontré mon violon
Grâce à toi et avec les années j'ai pu t'aimer
Et je suis avec toi qui vient me taquiner
Je t'en veux pas puisque tu m'a rendu service
Lors de situation difficile grâce à toi je m'en suis très bien si
Et tu disparaît en te fessant oublier quelques temps
Puis tu reviens me taquiner aussi de moins en moins
De cette façon je vais de mieux en mieux
Peut-être que tu vas disparaître
Et me laisser tranquille qui sait.
Avec toi la vie est belle et cruelle à la fois
Mais beaucoup d'autres choses
peuvent être belle comme cruelle
Je vie comme tout le monde des hauts et des bas.
Tu m'a pas découragée

Troisième : Morgane

Quatrième : Angèle



LA CAGNOTTE D'ELIOT

Afin de nous soutenir en cette année des 30 ans, Eliot et sa famille ont souhaité organiser une cagnotte en ligne. Leur objectif : **collecter des dons afin de contribuer au financement des projets de recherche.**

Eliot, qui vient d'avoir 20 ans, souffre d'une épilepsie pharmaco-résistante. Son rêve, ce serait de conduire une voiture un jour et de pouvoir mener une vie normale. Son quotidien dépend de ces crises d'épilepsie qu'il continue de faire tous les jours. Elles lui pourrissent la vie et l'empêchent de faire tellement de choses...



Grace à la mobilisation de sa famille, ses proches et ses amis, Eliot a réussi à collecter 2 495 €, reversés entièrement à la FFRE. Merci à eux pour leur générosité et leur soutien !

Vous aussi, vous pouvez nous aider à poursuivre nos missions en organisant une cagnotte en ligne pour collecter des dons auprès de votre entourage.

Que ce soit à l'occasion de votre anniversaire, d'un événement ou tout simplement pour sensibiliser vos proches à l'épilepsie, **nous pouvons ouvrir à chaque personne qui le souhaite une cagnotte** avec un objectif de dons à atteindre.

Contactez-nous en écrivant à ffre@fondation-epilepsie.fr

PENSÉES ÉMUES POUR MARION



Marion, âgée de 30 ans, est décédée tragiquement de son épilepsie en mai dernier. A cette occasion, sa famille a très généreusement organisé une collecte afin de soutenir nos missions de soutien, d'accompagnement et d'information. **Ainsi, 2877€ ont pu être reversés à la FFRE, don de « Marion, sa famille, tous les amis ».**

Ses parents Eric et Sylvie et son frère Hugo témoignent : « Marion est née le 21 novembre 1991, jumelle de son frère Hugo. Elle a fait une première crise vers l'âge de huit ans. Par la suite, un protocole de traitement par Depakine a dû être mis en place, ce qui lui a permis de ne plus faire de crises et de vivre ainsi « normalement ».

Ayant en parallèle entrepris une reconversion professionnelle, elle devait s'envoler prochainement en Nouvelle-Zélande pour nourrir un nouveau projet tourné vers le bien-être.

C'est accidentellement et pendant une crise d'épilepsie que nous l'avons perdue le 18 mai dernier. Tous ceux qui l'aimaient – très nombreux – ou qui l'entouraient, ne pouvaient pas veiller sur elle en permanence. Le danger guettait. Elle le savait et nous avons senti qu'elle l'avait profondément accepté. En paix.

Marion aimait la danse. Marion aimait les autres. Marion aimait la vie. Puisse ce don d'elle aider tous ceux qui souffrent. »

Nous leurs adressons tous nos remerciements ainsi que toutes nos condoléances et pensées les plus sincères.

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

Il existe d'autres moyens de nous soutenir notamment par des legs, assurances-vie et donations. Contactez-nous pour plus d'informations.

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