

## Rapport d'activité de la FFRE 2019

### **2019, une année exceptionnelle**

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 évènements 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-up 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 évènements 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 évènement annuel, le Purple day, décliné pour la troisième année consécutive 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 évènements 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 évènements, couplés à un renforcement de l'équipe, ont permis sur cette année 2019 **une augmentation des libéralités courantes (+18,5%) avec 313 nouveaux donateurs et 762 nouveaux contacts**.

Que tous ceux qui nous soutiennent en soient remerciés.

## 1. Financement de la recherche et information sur la recherche

### . Le conseil scientifique acteur majeur du soutien à la recherche

Le soutien à la recherche se fait par le lancement d'appels à projets de recherche et le suivi de ceux-ci.

Les parties administratives en amont, tout au long du processus et une fois les lauréats désignés, sont réalisées par l'équipe de la fondation mais toute la partie scientifique et politique de recherche est gérée par les membres du conseil scientifique.

**Le Conseil Scientifique est constitué de 16 membres bénévoles, cliniciens et fundamentalistes.** Le CS se réunit deux à trois fois par an. Il détermine les thématiques et la rédaction des appels à projets de recherche.

Il examine tous les projets reçus, il propose les reviewers pour chaque projet et suit la réactivité de ceux-ci. Il résume les avis des reviewers et détermine en conseil quels sont les projets devant être financés.

### . Appels à projet 2019

En 2019, la FFRE a lancé 4 appels à projet pour une enveloppe globale de 210 000 € :

- Comprendre l'épilepsie 75 000 € : un projet de recherche clinique, fondamentale ou translationnelle, visant à améliorer la compréhension des mécanismes des épilepsies.
- Soigner l'épilepsie 95 000 € : avec le soutien de la Fondation Rosborg, un projet de recherche clinique, fondamentale ou translationnelle visant à améliorer la prévention, le diagnostic, ou la prise en charge des épilepsies ou encore le développement d'approches thérapeutiques innovantes.
- Prix Valérie Chamillard 30 000 € : financé par la Fondation Valérie Chamillard, sous l'égide de la Fondation de France, ce prix est attribué à un jeune chercheur non statutaire (ex. fin de thèse, retour post-doc...) pour ses travaux de recherche réalisés sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent.
- Prix de soutien aux pays émergents 10 000 € : pour financer une aide à la formation à la recherche clinique en France des médecins hospitaliers issus des pays émergents, ou des études pré-cliniques, cliniques ou épidémiologiques en épileptologie dans les pays émergents ou du matériel dédié à la recherche clinique en épileptologie dans les pays émergents.

### Appels à projet : un processus tout au long de l'année

107 experts  
sollicités  
322 mails

- Discussions pour le lancement des appels à projets le 26 janvier : montant, intitulé et contenu, conditions, calendrier de lancement, ...
- Réception de **26 projets de recherche**
- Examen des projets par le Conseil Scientifique de la Fondation et des experts extérieurs.
- Sélection des projets par le Conseil Scientifique selon les critères suivants :
  - qualité scientifique et originalité du projet
  - multidisciplinarité
  - qualité de l'équipe et du porteur du projet
  - adéquation avec l'appel d'offres
- Approbation des lauréats choisis par le Conseil d'Administration
- Prise de contact avec les lauréats pour établir les conventions afin d'encadrer le versement des crédits de recherche.: échangé **57 mails** supplémentaires avec les lauréats et leurs contacts administratifs pour établir ces conventions.
- Envoi des retours des évaluateurs aux porteurs de projets qui n'ont pas été retenus
- Présentation des travaux des lauréats à nos donateurs :
  - Sur notre site internet avec un article détaillant les projets soutenus
  - Sur nos réseaux sociaux en mettant en avant chaque projet soutenu
  - Dans notre revue *Recherches & Perspectives* du mois de décembre 2019 envoyée à **3451 personnes**
  - Par email dans notre newsletter de décembre 2019 envoyé à **3,709 personnes**
- Participation aux Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) organisées par notre partenaire la LFCE Ligue Française contre l'Épilepsie), pour présenter les travaux des lauréats de l'année précédente et leur remettre officiellement un diplôme de lauréat.

67  
évaluations  
pour 26  
projets

Lors des JFE 2019, nous avons donc remis les prix des lauréats de l'année 2018 à savoir : Sophie Hamelin, Igor Medyna, Louis Maillard, Sylvain Rheims, Xavier Leinekugel et Vi-Huong Nguyen-Michel.

### . Les lauréats de la recherche – édition 2019

Pour 2019 La FFRE a finalement financé 4 projets de recherche auxquels s'ajoute la suite du projet de recherche translationnel de Sophie Hamelin que nous avons approuvé en 2018 et qui couvre 3 ans (290 000 euros sur 3 ans).

Découvrez les projets de nos lauréats 2019 :

#### APPEL À PROJET COMPRENDRE L'ÉPILEPSIE

**Sabine LÉVI**, INSERM U1270, Institut du Fer à Moulin Paris

75 000 €

#### Cibler la signalisation WNK pour traiter l'épilepsie

La crise d'épilepsie est le reflet d'une activité synchrone et excessive d'un groupe de neurones, résultant souvent d'une perturbation de l'inhibition, ce mécanisme qui agit comme un frein

sur l'activité du système nerveux l'empêchant de s'emballer. Trouver de nouveaux mécanismes de contrôle de l'inhibition est essentiel pour limiter l'occurrence et/ou la gravité des crises sachant qu'environ un tiers des personnes atteintes d'épilepsie sont résistantes aux médicaments antiépileptiques.

***En quoi consiste le projet pour lequel vous avez obtenu le financement de la FFRE ?***

Nous avons récemment mis en lumière le rôle d'une nouvelle voie de signalisation dans le contrôle de l'inhibition. La voie de l'enzyme WNK (With No lysine Kinase) agit en chef d'orchestre régulant de manière concomitante plusieurs molécules clés de l'inhibition. De plus, nous avons montré que cette voie est anormalement activée dans le cerveau épileptique. Notre projet vise à élucider les mécanismes sous-jacents à la voie WNK dans l'épilepsie et à déterminer si le fait d'interférer avec cette voie a des effets bénéfiques pour l'épilepsie.

***Quels sont les impacts concrets du projet pour la vie quotidienne des patients et/ou la prise en charge de l'épilepsie et dans quel délai ?***

Si nous pouvons montrer que le blocage de cette voie limite les activités épileptiques dans des modèles animaux d'épilepsie ou dans du tissu humain épileptique, et sachant que le répresseur de WNK, WNK463, est d'ores et déjà disponible pour une administration orale, cela laisse penser que les conclusions de cette étude pourraient rapidement aboutir à des tests chez l'homme.

## APPEL À PROJET SOIGNER L'ÉPILEPSIE

**Adeline DEGREMONT**, EA REPERES 7449, Université de Rennes

82 500 €

**Description et analyse des parcours de soins pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie**

***En quoi consiste le projet pour lequel vous avez obtenu le financement de la FFRE ?***

L'épilepsie est une pathologie complexe qui nécessite l'intervention de spécialistes et une coordination efficace entre les différents acteurs de santé impliqués dans la prise en charge du patient. Malheureusement, entre ce qui est recommandé et la réalité de terrain, il existe un écart considérable et à ce jour nous ne disposons d'aucune donnée chiffrée, en dehors du rapport CNAM-TS effectué à la demande de la Task Force Épilepsie – pilotée par la FFRE – en 2016 et 2017 (publication de la CNAMTS « charges et produits 2018 »). L'équipe EA 7449 REPERES, basée à Rennes, a pour projet d'étudier les trajectoires de soins des patients épileptiques en France à partir du Système National des Données de Santé. Cette base de données anonymisée contient l'ensemble des données de soins ambulatoires remboursés ainsi que les données de soins à l'hôpital. L'analyse de ces données permettra de reconstruire le (ou les) parcours de soins depuis l'initiation d'un traitement antiépileptique parmi l'ensemble des patients en France.

***Quels sont les impacts concrets du projet pour la vie quotidienne des patients et/ou la prise en charge de l'épilepsie et dans quel délai ?***

Les résultats de cette étude devraient aider les sociétés scientifiques à faire des propositions étayées aux autorités de santé dans le but d'améliorer l'organisation des soins dans l'épilepsie en France. Connaître l'organisation actuelle du système de soins dans la prise en charge de l'épilepsie est indispensable pour proposer un programme de soins national. Celui-ci ayant pour but d'assurer l'égalité territoriale, de minimiser les ruptures dans la chaîne des soins, de réduire les comorbidités, la mortalité et les conséquences sociales de l'épilepsie. Cela pourrait également réduire le nombre de prises en charge inappropriées (diagnostics par défaut ou par excès).

**PRIX VALÉRIE CHAMAILLARD (sous l'égide de la Fondation de France)**

**Coralie DI SCALA**, Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (Inmed), Marseille  
30 000 €

**Contribution de la membrane plasmique dans l'émergence de l'épilepsie**

*En quoi consiste le projet pour lequel vous avez obtenu le financement de la FFRE ?*

Dans les épilepsies, les concentrations en ions chlorure dans les neurones sont modifiées ce qui modifie l'activité inhibitrice du cerveau. De fait l'emballement de l'activité de ces neurones ne peut être correctement contrôlé ce qui génère des activités épileptiques. Le manque de connaissances sur les mécanismes régulant les concentrations en chlore retarde la mise en place d'une stratégie thérapeutique pertinente ciblant les aspects inhibiteurs du cerveau en vue de traiter ces pathologies. Nous pensons que les molécules régulant les concentrations en chlore interagissent avec les constituants de la membrane des cellules. En ce sens, nous avons identifié un lipide de la membrane, le GM1, comme un acteur majeur de cette régulation. Notre projet vise à évaluer la contribution de ce lipide sur les mécanismes précoces du dérèglement de l'activité neuronale sur une forme d'épilepsie infantile.

*Quels sont les impacts concrets du projet pour la vie quotidienne des patients et/ou la prise en charge de l'épilepsie et dans quel délai ?*

Nos travaux visent à mieux comprendre comment le co-transporteur KCC2 fonctionne et est modulé par son environnement et notamment la membrane plasmique. Ce projet de recherche fondamentale est donc très en amont d'une application clinique et nécessitera plusieurs années de travail avant d'impacter positivement la qualité de vie des patients. Néanmoins, ce projet permettra d'identifier de nouvelles molécules ciblant de manière spécifique et efficace le co-transporteur KCC2. Les répercussions potentielles sont donc conséquentes puisque notre projet pourrait contribuer au développement de nouvelles stratégies thérapeutiques.

**PRIX PAYS ÉMERGENTS**

**Thuy Minh Thu NGUYEN**, Hôpital NHI DONG 2 Ho Chi Minh Ville, Vietnam  
10 000 €

**Faisabilité, efficacité et tolérance du régime céto-gène chez les enfants atteints d'épilepsie pharmacorésistante au sud du Vietnam**

*En quoi consiste le projet pour lequel vous avez obtenu le financement de la FFRE ?*

Au Vietnam, l'épilepsie est la deuxième maladie neurologique la plus répandue et près d'un tiers des patients souffrent d'une épilepsie pharmaco-résistante. Le régime céto-gène s'est avéré être un traitement efficace pour certaines épilepsies pharmaco-résistantes, mais la plupart des études ont été conduites dans des pays développés. Par conséquent, nous voulons commencer une étude sur la faisabilité, l'efficacité et la tolérance du régime céto-gène chez les enfants atteints d'épilepsie pharmaco-résistante vivant dans un pays aux ressources limitées, comme le Vietnam. Les participants à l'étude auront une consultation diététique pré-céto-gène et quatre consultations de suivi tous les trois mois une fois le régime mis en place. Le prix de la FFRE va permettre de financer les examens neurologiques et nutritionnels, des documents sur le régime céto-gène distribués gratuitement aux patients.

*Quels sont les impacts concrets du projet pour la vie quotidienne des patients et/ou la prise en charge de l'épilepsie et dans quel délai ?*

Le projet tente d'introduire une thérapie alternative de l'épilepsie dans un pays où elle est très peu utilisée. Outre l'importance d'introduire une nouvelle thérapie à faible coût, le projet permettra de développer un régime basé sur les habitudes alimentaires de ce pays. Cela permettra de disposer de formulations diététiques alternatives à celles typiques de l'Europe

et sera également utile aux patients d'origine asiatique qui doivent introduire le régime en Europe.

### . Étude d'un partenariat avec la société Epione pour la mise en place en France de l'application Helpilepsy

La FFRE a vocation à aider les patients en soutenant des projets innovants pour leur prise en charge. C'est pourquoi en 2019 la FFRE a auditionné plusieurs start-up travaillant sur l'épilepsie. Notamment la société Epione qui souhaitait implanter en France l'application Helpilepsy.

Le projet digital Helpilepsy doit permettre de soutenir le patient dans sa compréhension et sa gestion de sa maladie et, par les données de suivi transmises, d'améliorer la prise en charge et le suivi par l'équipe de soins. Le neurologue ayant accès à ces données remplies par le patient pourra ainsi mieux comprendre l'évolution et les causes de survenue des crises, suivre la prise et les effets du traitement, les effets secondaires, l'humeur et le sommeil du patient, et avoir un reporting automatisé.

La société Epione a présenté son projet au Conseil d'Administration de la FFRE. Suite à de nombreuses discussions, la FFRE a décidé de rédiger un dossier de levée de fonds pour engager des partenaires sur le sujet.

### .Les chiffres de la recherche en 2019 :

**Financement de la recherche en 2019 : 267 500 €**

Dont 4 crédits de recherche pour une enveloppe de 167 500 €

Deuxième tranche du crédit de recherche translationnel (3 ans) : 100 000 €

**Nombre de projets de recherche reçus :**

26 projets reçus

**Nombre de projets de recherche financés :**

4 projets financés

**Nombre de mails  
envoyés pour les  
reviews : 322**

**Nombre de reviewers  
sollicités pour l'AO  
2019 : 107**

**Nombre de reviews  
reçues pour l'année  
2019 : 67**

**Nombre de mails pour  
établir les  
conventions : 57**



## 2. Communication, information sur l'épilepsie

L'épilepsie est une maladie qui reste encore largement méconnue du grand public, et malheureusement cette méconnaissance conduit près de 72% des Français à être prêts à discriminer une personne épileptique. Nos actions de communication ont pour objectif de lutter contre cette méconnaissance mais elles permettent également d'apporter un soutien aux patients notamment lors de nos grands événements. En effet ces événements sont l'occasion pour la FFRE de mettre en avant la cause de l'épilepsie et de permettre aux patients de se rencontrer, d'échanger entre eux et avec les professionnels de santé, tout en levant des fonds.

### . L'opération Cash Epilepsie

A l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, lundi 11 février 2019, la FFRE a lancé une opération de communication inédite « Cash Épilepsie »

L'objectif principal de la campagne était de communiquer de façon différente et inattendue, pour faire prendre conscience au grand public de ce qu'est la vie au quotidien des patients épileptiques et lancer un appel aux dons pour la recherche.

L'angle choisi pour cette campagne était la peur permanente de la crise et des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Les crises d'épilepsies ont de multiples formes et se manifestent souvent pas des pertes de contact qui peuvent engendrer des chutes avec des conséquences plus ou moins graves selon l'environnement. Le cadre de vie le plus ordinaire et les objets les plus banals du quotidien peuvent alors s'avérer potentiellement dangereux. Et même pour les patients bien contrôlés par les traitements, la peur de la crise est là en permanence : peur des dangers des crises et du regard des autres sur la maladie.

La FFRE a ouvert à Paris le 30 janvier 2019 une fausse boutique qui a fait semblant de mettre en vente, trois jours durant, des objets d'occasion à « prix cassés » ... Attirés par ces tarifs, ce sont plus d'une quarantaine de curieux qui ont eu la surprise de découvrir que ces objets avaient tous été cassés ou abimés par leurs précédents possesseurs, à l'occasion d'une crise d'épilepsie. Les potentiels acquéreurs ont alors découvert l'histoire dramatique – inventée mais plausible !- de ces objets, comme celle de cette table basse cassée par Isabelle, 45 ans, tombée tête la première lors d'une crise qui lui a valu un traumatisme crânien sévère et quinze jours d'hospitalisation.



Aucun objet n'était à vendre dans cette fausse boutique, il s'agissait d'une mise en scène pour sensibiliser les personnes piégées à l'épilepsie. Le vendeur présent a alors pu leur expliquer ce qu'est l'épilepsie et le but de cette mise en scène : face à l'indifférence ou la stigmatisation concernant l'épilepsie, et au manque de financements et de dons, il a fallu utiliser un **stratagème choquant pour qu'une telle boutique n'existe jamais !!**

Filmés en caméra cachée, ces clients piégés pour la bonne cause sont devenus les protagonistes d'une vidéo originale devenue la nouvelle campagne online de la Fondation : « **Cash Épilepsie. Des vies brisées à prix cassés** ». Cette vidéo a ensuite été diffusée pour interpeller le public, les médias et faire remonter ce sujet parmi les préoccupations de santé publique prioritaires.

Regarder la vidéo : [https://www.youtube.com/watch?v=G2p0\\_SToqtU&t=17s](https://www.youtube.com/watch?v=G2p0_SToqtU&t=17s)

Cette campagne a permis d'expliquer l'épilepsie au grand public, en mettant en avant les différentes formes d'épilepsies et sans réduire la maladie à la crise convulsive généralisée. Cette vidéo a permis de porter la voix des patients pour sensibiliser le grand public et susciter la mobilisation autour de la cause de l'épilepsie.

Cette campagne a été reprise dans divers médias :

- A la télévision :
  - France 3 Île-de-France : reportage et intervention ER au 19/20
  - France 5 La Maison des Maternelles : ER invitée spéciale
  - BFM Paris : reportage sur Cash Epilepsie
- A la radio : France Bleu Occitanie : Interview d'une bénévole Cécile Queyroi
- Dans la presse écrite : La Dépêche du Midi, CB News.
- Dans des Magazine en ligne sur la communication :
  - Abodo Magazine [https://adobomagazine.com/campaign-spotlight/campaign-spotlight-french-federation-research-epilepsy-launch-campaign?fbclid=IwAR3ZlxixNpKqXaR6us9fC5OjdxXaVWub7ZlkrvSaDB\\_VnQZTAzTpxtHx3s](https://adobomagazine.com/campaign-spotlight/campaign-spotlight-french-federation-research-epilepsy-launch-campaign?fbclid=IwAR3ZlxixNpKqXaR6us9fC5OjdxXaVWub7ZlkrvSaDB_VnQZTAzTpxtHx3s)
  - Marketing communication News : [https://marcommnews.com/ffre-launch-campaign-with-serviceplan-on-international-epilepsy-awareness-day/?fbclid=IwAR2JJzMLauXMfczMh07e5SzWtGbmntjknfcVSI\\_BvXErZPqiUn3WB8hzU5c](https://marcommnews.com/ffre-launch-campaign-with-serviceplan-on-international-epilepsy-awareness-day/?fbclid=IwAR2JJzMLauXMfczMh07e5SzWtGbmntjknfcVSI_BvXErZPqiUn3WB8hzU5c)

#### Les retombées de la campagne sur nos réseaux sociaux :

**Sur Facebook :**  
20K vues de la vidéo et 56 K personnes atteintes (qui ont vu la vidéo dans leur fil d'actualité), un bond de 306 likes (+105%) sur notre page avec cette campagne.

**Sur Twitter :**  
11,878 impressions de notre page sur tout le mois de février et une augmentation de 79 followers

**Instagram :**  
538 abonnés (896%) nouveaux abonnés au mois de février

**Sur Youtube :**  
5 212 vues de la vidéo avec 112 nouveaux abonnés (+ 153%) sur le mois de février

**Site internet :**  
Un pic de fréquentation le 11 février : 759 utilisateurs (+169%)



Une campagne qui a été largement appréciée sur les réseaux sociaux avec de nombreux commentaires positifs

**fondation\_epilepsie\_ffre** ...

**melody\_guillemaudic** J'ai vu  
❤️  
4 sem 1 mention J'aime  
Répondre

**delphineauburger** Merci pour cette vidéo, ça casse les clichés et met en avant les risques qu'elle occasionne.  
4 sem 2 mentions J'aime  
Répondre

**border.jeudi** Oui j'ai vu j'ai été très touché 😊  
4 sem 1 mention J'aime  
Répondre

❤️ 💬 ↗️ 📌

Aimé par emmanuelroubertie et 128 autres personnes

22 FÉVRIER

Ajouter un commentaire... [Publier](#)



**Anne-so Fronck** Simplement la vérité 🙌👍👍 1  
J'aime · Répondre · Contacter · 5 sem



**Fanny Ostermann** Bonne vidéo et oui c'est vrai que la maladie est tellement peu connue



**Martina Abril** Fondation Epilepsie - FFRE Merci c'est un super scénario très bien fait et très explicite avec un sujet qui touche les personnes et qui permet donc de s'intéresser à l'épilepsie Enfin une sensibilisation pour les personnes épileptiques sévères c'était plutôt souvent pour des malades qui pouvaient justement vivre presque normalement. Merci 👍

J'aime · Répondre · Contacter · 5 sem



**Sylvie Caron** Si cette vidéo peut faire prendre conscience de la difficulté de vivre avec cette maladie tant mieux Ma fille est épileptique idiopathique pharmaco résistante depuis 8 ans et faire comprendre à l'entourage ce que c'est de vivre dans l'anxiété tous les... [Voir plus](#)

J'aime · Répondre · Contacter · 5 sem

Nous avons donné un nouvel élan à cette campagne à plusieurs reprises. D'abord lors du Purple Day, cette journée mondiale de sensibilisation à l'épilepsie qui incite notamment chacun à se mettre en violet en soutien aux patients.

Cash Epilepsie a également été relayée par Minute Buzz et sur Le Bon Coin ce qui nous a permis à de toucher un public plus large et rarement sensibilisé à l'épilepsie.

## . Nos mailings et emailings

En 2019, nous avons réalisé 8 campagnes de mailing et d'emailing, parmi ces campagnes nous avons envoyé 4 mailing d'information général, un mailing pour le Purple Day, un emailing d'invitation pour notre soirée caritative, un emailing de présentation de notre colloque et enfin un emailing de fin d'année en remerciement à tous nos soutiens de l'année.

Nos mailings et emailings d'information correspondent à nos deux newsletters (l'une envoyée en mai, l'autre en octobre) et deux numéros de notre revue *Recherches & Perspectives* (un numéro en juin et un en décembre).

Les thèmes abordés dans ces numéros sont variés : les lauréats de la recherche de l'année, les compte-rendu de nos événements (soirée caritative, Purple Day, Course des Héros), résumé des discussions lors du colloque, actualités autour de la Dépakine, mise en avant des initiatives de nos bénévoles en région, témoignages, ...

Ces revues et newsletter sont envoyées par voie postale à plus de **3 450** personnes et par mail à **3700** personnes en moyenne.

Afin d'encourager les personnes qui nous soutiennent à faire un don pour la fin d'année nous envoyons traditionnellement un e-mailing pour encourager le don qui a été envoyé à **695** personnes cette année.

## . Bilan des réseaux sociaux sur l'année 2019

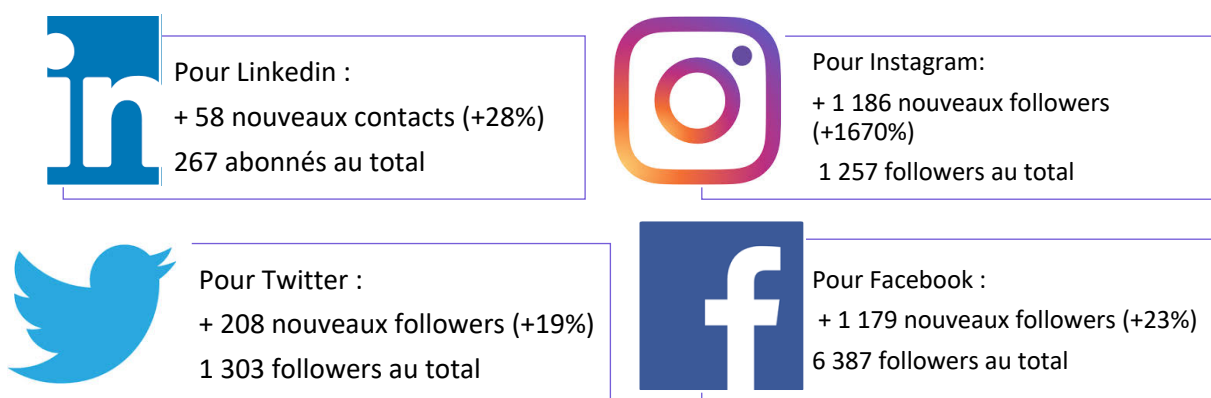
La FFRE est présente sur 5 réseaux sociaux : Facebook, Twitter, Instagram et LinkedIn. Le rythme classique des publications est de 5 fois par semaine sur Facebook, Twitter et Instagram et 3 fois par semaine sur LinkedIn. Le rythme des publications change quelque peu selon la période de l'année. Lors de nos événements (semaine de la journée internationale de l'épilepsie, Purple Day, Course des Héros), nous publions plusieurs fois par jour et en revanche pendant le mois de juillet et d'août où l'actualité est plus calme nous publions en moyenne 3 fois par semaine sur chaque réseau. En 2019, nous avons mis en ligne **732** publications sur tous nos réseaux dont 312 publications d'information sur l'épilepsie.

Les publications sont adaptées selon les contraintes de chaque réseau : nombre de caractères limités sur Twitter, mise en avant des visuels sur Instagram, filtrage des sujets sur LinkedIn. Chaque publication est accompagnée d'un visuel unique.

Nous publions de nombreuses informations sur l'épilepsie, cette année nous avons fait 312 publications (tous nos réseaux confondus), soit des informations générales sur l'épilepsie (comment réagir en cas de crise par exemple), des réponses aux préjugés sur l'épilepsie, des informations sur la vie de tous les jours avec une épilepsie, les actualités de la recherche, ... Les réseaux sociaux nous permettent également de communiquer sur nos actions et les événements que nous organisons : le Purple Day, le colloque grand public, la soirée caritative, la Course des Héros, les actions de nos bénévoles en région, ... C'est également un véritable canal pour mettre en avant les actions de nos bénévoles en région, de relayer leurs témoignages, ... Nos réseaux sociaux nous ont permis de créer une communauté autour de l'épilepsie.

Cette année, nous avons réussi à élargir cette communauté, de plus en plus de personnes nous suivent sur nos réseaux sociaux, notamment sur Instagram, le réseau sur lequel nous avons enregistré la forte augmentation. Nous avons créé notre compte en 2018, et cette année 2019 nous a permis de mettre en avant ce nouveau compte notamment lors de la campagne Cash Epilepsie à l'occasion de la journée internationale et lors du Purple Day où nous avons enregistré une forte participation sur les réseaux sociaux.

### Résumé de nos nouveaux contacts sur chaque réseau (évolution de 2018 à 2019) :



### . Point sur Youtube :

Nous avons également une chaîne Youtube « Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie » qui nous permet de partager largement nos vidéos d'informations, les témoignages vidéos, les extraits filmés de nos colloques, nos campagnes de sensibilisation comme Cash Epilepsie.

En 2019, 804 personnes étaient abonnées à notre chaîne Youtube, une augmentation de plus de 50% par rapport à notre nombre d'abonnés en 2018. Nos vidéos ont été vues plus de 26 000 fois, un nombre total de vues en augmentation de 23% en grande partie grâce à notre campagne Cash Epilepsie.

### . Animation du site internet sur l'année 2019

Notre site internet est également un canal d'information qui nous permet de compléter nos publications sur les réseaux sociaux. Nous le mettons à jour régulièrement pour tenir nos donateurs informés de nos actualités, en 2019, **nous avons mis en ligne 49 articles** et mis à jour des pages du site déjà existante une fois par mois (notamment le diaporama d'accueil).

Notre site internet est également une source importante d'information sur l'épilepsie pour des personnes qui découvrent l'épilepsie où vivent depuis quelques années avec la maladie et ont des questions sur la vie courante comme le montre nos statistiques sur les pages les plus visitées de notre site internet.

Les pages les plus consultées en 2019 :

- Que faire en cas de crise ?
- Comprendre l'épilepsie : les causes
- Comprendre l'épilepsie : les symptômes
- L'épilepsie chez l'enfant
- Comprendre l'épilepsie : les traitements
- Aide au quotidien : les idées reçues sur l'épilepsie

49 articles mis  
en ligne

Site mis à jour  
tous les mois

## . Les bénévoles :

En 2019, nous avons « recruté » **68 bénévoles actifs**, une augmentation de +240% par rapport à 2018. Nos bénévoles ont également été actifs pas seulement sur l'opération « tirelires » mais sur plusieurs opérations tout au long de l'année y compris la Course des Héros ou l'organisation d'évènements en région.

## . La Course des Héros 2019

En 2019, nous avons participé pour la seconde fois à la Course des Héros à Paris, au Parc de Saint-Cloud. Le principe de cet événement est simple : les participants choisissent de courir ou marcher sur la distance de leur choix (2km, 6km ou 10 km) et de collecter des dons pour la FFRE. Pour obtenir son dossard pour l'événement, chacun doit valider sa cagnotte en obtenant un minimum de 250€ de dons.

Nous avons réuni une équipe de 22 personnes (dont 17 ont réussi à valider leur cagnotte), soit plus du double de la précédente édition. Nos héros ont réussi cette année à collecter 7420€, une augmentation de 144 % par rapport à 2018.

Nos coureurs et leurs supporters nous ont rejoint au Parc de Saint-Cloud le matin du 23 juin 2019 pour le départ des courses de 2 km, 6 km ou même 10 km pour les plus sportifs, mais les marcheurs étaient aussi les bienvenus. Merci à tous les participants pour leur mobilisation et pour ce beau moment qui a aussi été l'occasion de se rencontrer et d'échanger sur l'épilepsie.

## . Giving Tuesday

Le 3 décembre 2019, la FFRE a participé au Giving Tuesday, une journée de mobilisation mondiale pour encourager les gens à mettre en avant la générosité en réaction à la surconsommation du Black Friday.

En ce jour spécial, la FFRE a lancé une journée d'appel aux dons sous toutes ses formes :

- Donner pour la recherche sur l'épilepsie en mettant en avant les budgets nécessaires pour la recherche :
  - Que représente 100 € pour une équipe de chercheurs ? L'achat d'une pince de précision pour la neurochirurgie, d'un sachet de tubes en plastique stérile (ependorf).
  - Que représente 1 000 € de dons pour une équipe de chercheurs ? Une électrode pour enregistrer l'activité des neurones, un mois d'utilisation d'un microscope confocale

(microscope optique souvent utilisé en biologie moléculaire pour déterminer l'interaction entre deux protéines, les frais de publication d'un article scientifique dans un journal international, 4 anticorps pour marquer des protéines d'intérêt dans le cerveau.

- Donner de l'information à vos proches en distribuant autour de vous notre plaquette « Epilepsie(s), le saviez-vous ? »

Nous avons publié 19 posts sur tous nos réseaux sociaux confondus pour mettre en avant le Giving Tuesday. Cela nous a permis de toucher le 3 décembre : 1 983 personnes sur Twitter, 1 200 personnes sur Facebook et environ 1 000 personnes sur Instagram.

### . Les évènements en région de nos bénévoles :

Le siège de la FFRE est à Paris mais nous essayons d'être présents partout en France grâce à nos bénévoles qui organisent des évènements pour faire vivre la cause de l'épilepsie chez eux.

Ainsi, des journées de sensibilisation à l'épilepsie ont été organisées à Pont-de-Claix en Isère les 22 et 23 juin 2019. Au programme : une conférence sur les épilepsies le 22 juin, puis le 23 juin une course à pied et des démonstrations sportives menées par différents clubs de la région.

La manifestation organisée avait pour vocation de récolter des fonds afin de faire avancer la recherche, d'informer sur l'épilepsie et les gestes à adopter en cas de crise, et surtout de briser les idées reçues sur cette maladie.

Une autre de nos bénévoles s'est mobilisée auprès d'Airbus Defence & Space à Toulouse pendant la journée de la solidarité avec une brocante solidaire.

L'objectif de la journée de la solidarité, en plus d'offrir un moment agréable aux salariés, était de mettre en avant l'engagement associatif. Le CE Airbus Defence and Space avait donc invité trois associations et notre Fondation, représentée par quatre de nos bénévoles en région. L'occasion pour la FFRE de sensibiliser aux épilepsies, de distribuer de la documentation mais aussi de recevoir des dons (plus de 600 €).

Le CE d'Airbus Defence & Space a également organisé un marché de Noël solidaire auquel ont participé nos bénévoles qui en ont profité pour vendre des objets confectionnés par leurs soins au profit de la FFRE. Ces deux évènements ont permis de collecter 927,30 €

### . Agathe : en partenariat avec Eisai

La FFRE a été contactée par le laboratoire Eisai pour être partenaire de leur application Agathe, un assistant de voyage pour les patients souffrant d'épilepsie. Il s'agit d'une façon ludique pour les patients de préparer leur voyage : gérer la prise de traitement avec le décalage horaire, anticiper les risques de crise, prévoir une ordonnance et une réserve de médicaments, ...

Nous avons donc relu 2 parcours avec l'aide de neurologues et apporté des modifications au besoin sur le scénario initial avant qu'Eisai lance le développement de l'application. Une fois les scénarios développés nous avons communiqué auprès de nos réseaux sociaux et notre site internet sur cette nouvelle application.

## 2 bis. Nos grands évènements

La FFRE organise au cours de l'année plusieurs grands évènements : une soirée caritative et un colloque à l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie et la déclinaison du Purple Day en France. Ces évènements sont au carrefour de nos missions, ils nous permettent de communiquer auprès du grand public, de donner des informations générales sur l'épilepsie aux patients et leurs proches, de soutenir la cause des patients et porter leurs voix tout en levant des fonds.

L'organisation de nos grands évènements est aussi une mise en œuvre du soutien général aux patients et à leurs familles. Ces évènements sont des moments de partage, d'échanges entre les patients et leurs proches et sont également l'occasion de porter leurs voix auprès du grand public.

### . La soirée caritative

Pour la sixième année consécutive, la FFRE a organisé le 12 février 2019, un dîner caritatif suivi d'une vente aux enchères aux bénéfices de nos actions. Ce fut une très belle soirée avec plus de 75 personnes, des lots de prestiges offerts par 39 généreux mécènes et au final un bénéfice de 31 690€.

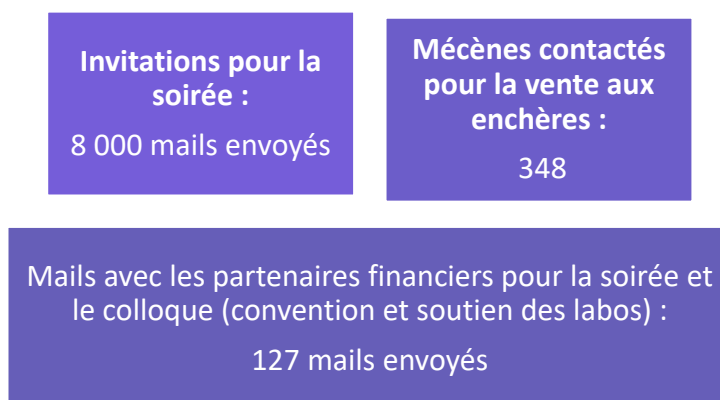
La soirée a été ponctuée par le témoignage d'Alan Dohen, parent d'un enfant souffrant d'épilepsie et l'intervention du Pr Vincent Navarro sur le fonctionnement du cerveau pendant une crise d'épilepsie.

#### **Organisation de la soirée caritative (début dès l'été 2018) :**

- Recherche et visite de salles
- Négociation des devis pour maximiser les bénéfices de la soirée
- Recherche des lots auprès de mécènes pour la vente aux enchères
- Rencontres avec les partenaires financiers et rédaction des conventions de partenariat
- Préparation et envoi des invitations aux convives
- Préparer le catalogue de la vente aux enchères
- Recherche de partenaires pour la décoration de la table, pour le champagne
- Logistique le Jour J : acheminement des lots, du champagne, plans de table, brief des bénévoles, organisation du vestiaire...



### Quelques chiffres sur l'organisation de la soirée caritative :



### . Le colloque grand public : Quelle prise en charge et quel parcours du patient épileptique en 2019 ?

A l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, la FFRE a également organisé un grand colloque grand public le 14 février sur la prise en charge et le parcours du patient épileptique en 2019 avec plus de 150 personnes présentes. Ce thème a été décliné autour de 3 tables rondes thématiques regroupant des neurologues, des infirmiers, des patients, des proches aidants. Le débat a été nourri par des témoignages forts et de multiples questions qui ont pu être posées au fur et à mesure aux spécialistes de l'épilepsie.

Les tables rondes de notre colloque 2019 :

- Première table ronde : Panorama et importance des traitements
- Deuxième table ronde : quand les médicaments ne fonctionnent pas
- Troisième table ronde : État des lieux et déficiences du parcours de soins du patient souffrant d'épilepsie

Organisation du colloque :

- Choix du sujet du colloque après consultation des bénévoles (patients et proches)
- Rédaction du programme, organisation des tables rondes
- Recherches des intervenants, des témoins, de l'animateur du colloque
- Rédaction et envoi des invitations à tous notre réseau : annonce dans notre revue papier, relances par emails (9 000 mails envoyés), sur notre site internet, sur nos réseaux sociaux
- Gérer les inscriptions : en ligne, par téléphone et par mail
- Logistique : recherche la salle, réservation du traiteur, recrutement et encadrement des bénévoles, ...

Communication pendant et après le colloque :



Le but de ce colloque est d'informer les patients et de répondre à leurs questions sur l'épilepsie, c'est pour cela que nous faisons intervenir les patients dans le choix de la thématique et que nous diffusons largement les échanges du colloque. Ce colloque grand public est un véritable temps d'échange pour les patients, de rencontres, de témoignages, ... Cela correspond à notre vocation de soutenir les patients, cette grande réunion permet également un soutien moral pour les patients et leurs familles. Enfin ce colloque nous permet également d'attirer l'attention du grand public sur cette maladie lors de la journée internationale de l'épilepsie.

### . Purple Day :

Pour la troisième année consécutive la FFRE a décliné en France le "Purple Day", journée de mobilisation et de soutien pour les patients avec épilepsie, le mardi 26 Mars 2019.

Cette journée annuelle et internationale d'information et de sensibilisation à l'épilepsie a été créée en 2008 au Canada par Cassidy Megan, une petite fille alors âgée de 9 ans, souffrant elle-même d'épilepsie. Son objectif était d'amener les gens à parler d'épilepsie afin de lutter contre les idées reçues, et que les personnes atteintes se sentent moins seules. La lavande, de couleur violette, étant la fleur officielle de l'épilepsie, il est d'usage, à l'occasion du Purple Day, de porter du violet pour montrer sa solidarité avec les personnes épileptiques.

Pour le 26 mars 2019, nous avons mené une campagne sur les réseaux sociaux, sur notre site internet, avec un mailing papier et email pour que chacun participe au Purple Day et montre sa solidarité avec les patients. Nous avons également envoyé des goodies Purple Day et un kit de sensibilisation aux journalistes qui avaient repris notre campagne Cash Epilepsie afin de faire parler du Purple Day dans les médias.

Le principe du Purple Day est de :

- Porter du violet le 26 mars et publier sa photo sur les réseaux sociaux (pour les personnes qui n'avaient pas de violet nous avons mis en vente sur notre boutique des objets violets : rubans, bracelets, sacs)

- Modifier les photos de profil et les photo de couverture sur les réseaux sociaux en les mettant aux couleurs du Purple Day : nous avons créé un filtre sur Facebook, des photos de profil et de couverture spéciales « Purple Day 2019 »
- Proposer aux entreprises de passer leur logo en violet sur les réseaux sociaux pour le 26 mars.

De nombreuses personnes ont ainsi passé commande sur notre boutique en ligne pour se mettre aux couleurs de la FFRE le 26 mars, nous avons envoyé 497 objets pour un total de 92 commandes.

Nous avons également mis en place une opération tirelires pour le Purple Day : nous avons créé des tirelires aux couleurs de la FFRE pour que nos bénévoles puissent les déposer chez leurs commerçants et ainsi inciter les consommateurs à faire des dons de leur monnaie lors du règlement de leurs achats. Nous avons donc lancé un large appel sur nos réseaux et de nombreuses personnes nous ont demandé une ou plusieurs tirelires à déposer chez leurs commerçants. Nous avons réussi à recruter ainsi 44 bénévoles et nous avons envoyé les tirelires partout en France. Cette opération simple a permis à de nombreuses personnes de s'engager de façon plus concrète auprès de la FFRE. Ce type d'opération « clefs en main » est très appréciée car plus facile à mettre en place qu'un événement à créer de A à Z.

Nous avons été soutenus sur cette opération par le laboratoire Eisai qui a accepté de prendre des tirelires et des goodies Purple Day pour que les salariés du laboratoire participent également au Purple Day.

Cette opération tirelires nous a permis de collecter 2 940,25 € de dons.

Certains de nos bénévoles ont organisé des évènements en région à l'occasion du Purple Day. Le vendredi 29 mars a eu lieu une soirée jeux vidéo à la Cyber-Base de Bron pour mobiliser les jeunes et leurs parents autour de l'épilepsie.

L'association "Le p'tit bout d'absence" a organisé une course solidaire le 13 avril au stade d'athlétisme de Paron à Fougères (35), pour chaque tour parcouru, un euro sera reversé à la FFRE pour soutenir la recherche sur les épilepsies. L'association "Le p'tit bout d'absence" a été créée par les parents de Shanelle, une petite fille souffrant d'épilepsie. Le papa de Shanelle va donc courir le 13 avril pour sa fille, et pour récolter des dons au profit de la recherche sur les épilepsies.

Ce Purple Day 2019 a été un bel événement, nous avons reçu 145 photos de personnes en violet sur les réseaux sociaux que nous avons partagé à notre tour et mis en ligne sur notre site internet dédié <http://purpleday-france.fr/> Nous avons également reçu une photo de la mairie de Nancy illuminée en violet à cette occasion, une belle image de solidarité.

**Notre campagne sur les réseaux sociaux nous a permis de gagner en visibilité :**

**Une progression forte sur Facebook :**

- +253 abonnés sur le mois de mars, soit une hausse de 206% d'abonnés du 22 au 28 mars
- Plus de 49 000 personnes ont vu notre contenu s'afficher sur leur fil d'actualité Facebook pendant la semaine du 22 au 28 mars.

**Sur Twitter :**

- 61 500 personnes ont vu notre contenu pendant le mois de mars
- Nous avons gagné 40 followers
- 34 tweets
- 148 mentions

**Sur Instagram :**

- Nous avons gagné 249 abonnés
- Plus de 32 000 personnes ont vu nos publications sur le mois de mars

### 3. Soutien aux patients

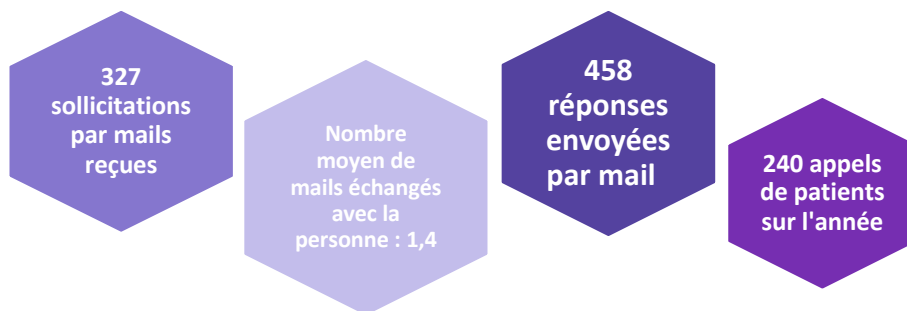
L'une des missions de la FFRE est de contribuer au soutien des malades et de leurs familles. Plateforme intermédiaire entre les patients, leurs familles, les médecins, ... la FFRE a à cœur d'être disponible pour les patients et leurs familles et de les accompagner dans le processus global de prise en charge.

**La FFRE lutte, en lien avec tous les acteurs de l'épilepsie pour que les personnes souffrant d'épilepsie jouissent de tous leurs droits** dans la société, à l'école comme au travail. Elle encourage en particulier la réflexion menée par les pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de la maladie.

**La FFRE accompagne, les patients et leur famille en les orientant, écoutant, informant**, par téléphone et par mail dès qu'ils contactent la Fondation.

En 2019, la FFRE a reçu 240 appels de personnes, et 327 mails de patients ou proches aidants, sur leur épilepsie et comment la gérer. Nous répondons à chacune des sollicitations que nous recevons et parfois, par plusieurs mails au fil des échanges ce qui fait un total de 458 mails de réponse envoyés en 2019.

#### Les chiffres sollicitations des patients en 2019 :



Les sujets des sollicitations sont variés, voici un petit aperçu des questions que nous recevons régulièrement :

40 % par rapport à la situation particulière du patient : conseil de traitement, conseils pour l'école, pour trouver un neurologue, pour un le travail, ...

15 % : proposition de bénévolat, de participation à nos actions, de création d'évènements

30 % : questions générales sur l'épilepsie

15 % : divers sur les dons, les reçus, questions sur la boutique, sur nos actions, ...

Nous encourageons également les échanges directs entre les patients par notre groupe Facebook qui regroupait à la fin de l'année 2019 1224 personnes. Pendant l'année 274 publications ont été approuvées sur le groupe et 3681 commentaires, ce qui suppose un suivi de toutes les discussions sur ce groupe pour modérer les échanges, et éviter la diffusion de préjugés ou de fake news.

Au cours de l'année 2019, l'équipe de la FFRE a effectué 27 rendez-vous avec des patients, des aidants, des bénévoles. Ce sont des rendez-vous à diverses occasions : rencontre avec des patients qui vivent mal leur épilepsie et ont besoin de soutien et d'informations, rencontre avec des proches qui veulent mieux comprendre l'épilepsie, rencontre avec des proches qui ont fait des collectes suite au décès d'une personne souffrant d'épilepsie, ...

Nous rencontrons également nos bénévoles individuellement et nous avons organisé une grande réunion de bénévoles avec 7 personnes pour échanger autour de leurs projets, de leurs envies d'actions avec la Fondation, de leurs vies avec l'épilepsie, leurs difficultés et comment nous pouvons les aider, ...

**Par ailleurs l'ensemble des opérations de communication et d'informations sur l'épilepsie ( point 2 et point 2bis) sont aussi des opérations de soutien aux patients et à leurs familles.**



## 4. Actions auprès des pouvoirs publics

De 2015 à 2018 la FFRE a coordonné une « Task force Epilepsie » au nom de tous les acteurs engagés pour une meilleure prise en charge de la maladie.

La FFRE continue à suivre ce qui concerne la prise en compte de l'épilepsie par les pouvoirs publics et est régulièrement sollicitée par ceux-ci pour relayer certaines informations.

### . Audition auprès de l'ANSM

La FFRE et d'autres membres du CNE ont été auditionnés le 14 mai 2019 à l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) dans le cadre du Comité spécialisé scientifique temporaire (CSST) « Renforcement des mesures de réduction des risques liés à l'exposition aux antiépileptiques au cours de la grossesse ».

Cette audition visait à écouter les propositions de la FFRE et des membres du CNE pour évaluer les mesures qui peuvent être mises en place afin de réduire les risques de malformations et de troubles neuro-développementaux chez les enfants exposés pendant la grossesse à un antiépileptique autre que la Dépakine.

Pour visionner l'intégralité de la séance sur la chaîne YouTube de l'ANSM :

<https://www.youtube.com/watch?v=hdmgz3IVltQ>

A cette occasion nous avons également partagé sur notre site internet et sur nos réseaux sociaux le dernier rapport de l'ANSM sur le sujet des antiépileptiques au cours de la grossesse et les risques de malformations et de troubles neuro-développementaux.

### . Suivi des actions de l'Etat pour l'indemnisation des victimes de la Dépakine

L'Etat a mis en place un dispositif d'indemnisation des accidents liés au valproate de sodium pendant la grossesse (notamment la Dépakine), les demandes doivent être adressées à l'Office national d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM). Le Ministère des Solidarités et de la Santé renforce l'information destinée aux victimes des dommages liés au valproate de sodium pendant la grossesse afin de les aider à bénéficier d'une indemnisation.

Deux documents ont ainsi été réalisés en collaboration avec les associations de patients, les sociétés savantes, les ordres professionnels et les autorités. L'un pour que les victimes connaissent l'existence du dispositif à leur disposition géré par l'Office national d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) et l'autre pour aider les professionnels de santé à informer ces patients.

Nous avons donc relayé ces nouveaux documents sur nos réseaux sociaux, sur notre site internet, notre revue papier et par emailing pour informer le plus de personnes possibles.

## 6. Recherche de fonds, appel à la générosité du public

La recherche de fonds et d'appel à la générosité du public se fait à la fois lors de nos évènements, de nos mailings, par les cagnottes, sur nos réseaux sociaux.

Nos grands évènements de l'année nous permettent de lever des fonds, en parlant des activités de la FFRE nous incitons ainsi les participants à faire des dons: appel aux dons des participants pour les participants du colloque, appel aux dons sur nos réseaux sociaux lors du Purple Day.

Certains de nos évènements sont également l'occasion de lever des fonds notamment pendant la soirée caritative, à la fois par les participations payantes et lors de la vente aux enchères au profit des actions de la FFRE. La Course des Héros nous permet également de lever des fonds, car chacun doit collecter au moins 250€ de dons pour pouvoir participer.

Nous profitons de notre présence active et de notre visibilité sur les réseaux sociaux pour relayer des appels aux dons. Nos mailings papier et emailing nous permettent également de solliciter nos donateurs et les personnes qui reçoivent nos informations.

En 2019, notre collecte de dons a augmenté de 18,5% par rapport à 2018 et notamment une augmentation des dons par carte bancaire de 78,2%. Cette augmentation des dons par carte bancaire est due en partie à la refonte de notre tunnel de don en ligne, notre plateforme de don en ligne est hébergé par Iraisier, le formulaire a été simplifié en une seule page et est maintenant adapté à tous les supports (ordinateur, tablette et smartphone).

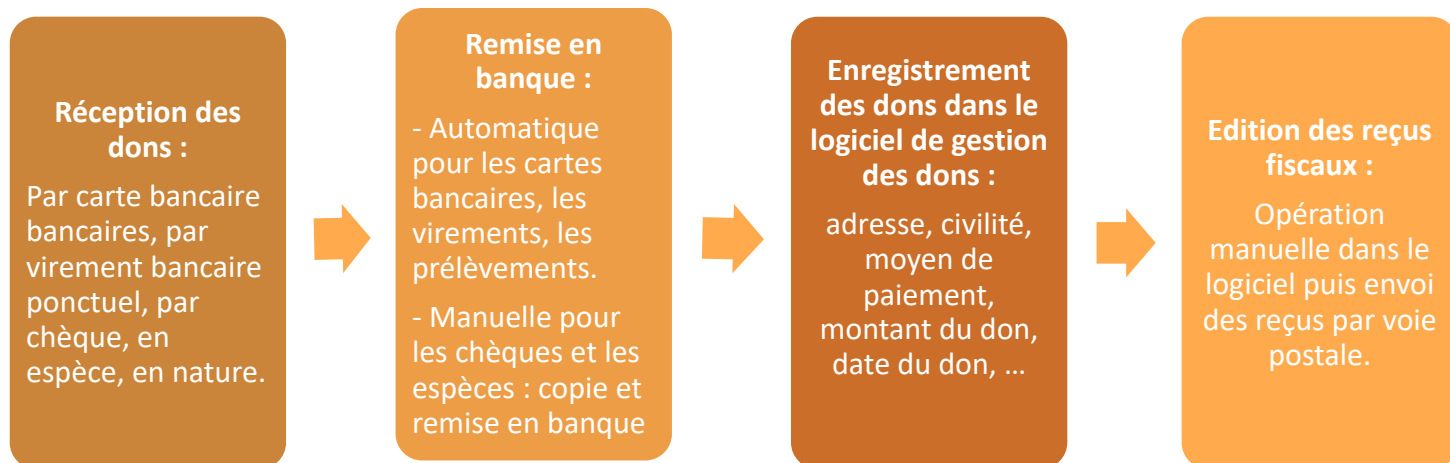
Cette augmentation des dons est également en lien avec le lancement de Cash Epilepsie, notre collecte de dons a augmenté de 215% sur les 3 mois suivant le lancement de la campagne. Nous avons également connu une augmentation des ventes via notre boutique en ligne de 94,8%.

Quelques chiffres de nos nouveaux contacts pour cette année 2019 :

- Nouveaux contacts (prospects et donateurs) : 762
- Nouveaux donateurs : 313
- Nouveaux bénévoles actifs : 25

## . Le traitement des dons à la FFRE

### . Pour les dons ponctuels :



### . Pour les dons réguliers (par prélèvements ou les engagements sur carte bancaire) :

- Surveillance chaque mois que le don est bien prélevé : connexion sur le site du Crédit Agricole pour les prélèvements, sur Iraisier pour les cartes bancaires
- En cas de refus de paiement réguliers : contacter le donateur, suspendre les engagements si nécessaire
- Enregistrement dans le logiciel des dons à la fin de l'année
- Éditer un reçu fiscal qui regroupe tous les dons sur un an à la fin de l'année

## 7. Fonctionnement

L'année 2019 nous a également permis de mettre en place une meilleure sécurisation de notre site internet en passant chez un gestionnaire de site internet Modulo.

Nous avons également commencé une étude de la migration de notre base de données de gestion des dons et donateurs.

Au cours de l'année, nous avons organisé 3 Conseils d'Administration, 2 réunions du Conseil Scientifique, un séminaire de recherche avec le Conseil Scientifique, et 5 réunions du Bureau.

Pour chacune de ces réunions, il faut :

- Organiser la tenue de la réunion : fixer la date, envoyer les convocations, réserver la salle, prévoir les pauses déjeuner.
- Préparer les dossiers présentés lors de la réunion : rapport d'activité, rapport de gestion, comptes de la FFRE, appels à projets ...
- Rédiger les comptes rendus de chacune de ces réunions

Le statut de fondation reconnue d'utilité publique impose des démarches administratives à renouveler tous les ans :

- Déclaration préalable d'appel à la générosité du public
- Envoi des comptes et du rapport d'activité à la Préfecture et au Ministère de l'Intérieur
- Publication des comptes au Journal Officiel

Le fonctionnement de la FFRE implique également une gestion des ressources humaines en particulier sur l'année 2019 avec la gestion d'une free-lance, le suivi du contrat de professionnalisation puis le recrutement en CDI d'une salariée. Il a donc fallu suivre la convention pour le contrat de professionnalisation, puis rédiger le contrat de travail, entreprendre des démarches avec la mutuelle ...

Ce suivi des ressources humaines implique également les bénévoles qui permettent à la FFRE de fonctionner, il faut les encadrer, les accueillir, les coordonner.

L'équipe assure également un suivi des prestataires pour le bon fonctionnement de la Fondation : téléphonie, internet, assurance, informatique, traitement du courrier, paiement des factures et frais, ...

Le fonctionnement de la FFRE suppose également d'établir et de suivre un budget ce qui suppose un suivi des enregistrements comptables et une préparation des réunions avec le trésorier.

La FFRE a participé en 2019 au Forum national des associations et des fondations, un congrès pour échanger sur les pratiques des associations et des fondations, sur leurs modes de fonctionnement, comment l'améliorer, présenter les nouveaux outils à la disposition des fondations.