



Journée de Sensibilisation et de collecte de fonds pour la recherche



JOURNÉE DE SENSIBILISATION AU PONT-DE-CLAIX

L'association Help'ilepsies de la ville Le-Pont-de-Claix (38800) a organisé le 10 septembre dernier une **Journée de sensibilisation sur les épilepsies et de collecte de fonds pour la recherche.**

L'objectif de cet évènement était double : récolter des fonds au profit de la FFRE pour aider nos amis chercheurs à avancer dans leur travail et dédramatiser la maladie, faire avancer les mentalités, car il est important de briser le silence sur cette pathologie méconnue, qui isole socialement les malades, que ce soit dans le milieu professionnel, scolaire ou au sein de la famille.

Le souhait des organisateurs est de faire de cette manifestation un **lieu d'échanges ouvert à tous pour permettre d'informer et de faire avancer la cause des épilepsies.**

Cette Journée de sensibilisation et de collecte de fonds s'est déroulée en deux temps :

- le matin, en deux séquences pour tous les niveaux : 5 km de marche ou de course et un parcours pour les enfants.
- l'après-midi, des animations sportives, stands, danses et chants, exposition de voitures anciennes.

Tous les fonds collectés lors de cette manifestation seront reversés à la FFRE.

APPEL À CANDIDATURES DE RESPONSABLES LOCAUX

Depuis quelques années le nombre de nos bénévoles en région relayant ponctuellement les messages, les initiatives et les évènements organisés par la FFRE se multiplie et nous nous en réjouissons.

Parce qu'il est essentiel d'être le plus proche possible des patients, des familles et des soignants, les statuts de la FFRE prévoient la mise en place des comités locaux animés par des responsables (par grande région) qui pourront ainsi y représenter notre Fondation et ses missions.

Nous recherchons des personnes motivées, autonomes, désireuses de s'investir au sein d'une équipe locale pour : organiser des évènements sportifs, informatifs, des collectes, relayer le « purple day », proposer des initiatives allant dans le sens des missions et tenir à disposition de la documentation globale sur l'épilepsie et sur les actions de la FFRE.

Si comme nous vous pensez qu'il faut faire avancer la recherche sur l'épilepsie et offrir aux patients et aux familles l'information et les conseils dont ils ont besoin, rejoignez-nous et soyez demain nos ambassadeurs en région. Nous avons mis en place un comité en charge d'animer ce réseau qui compte déjà Alan Dohen en région Occitanie et Marion Richard en région Ile de France.

C'est uniquement avec vous que nous pourrions faire progresser la recherche et la prise en charge de tous les patients, alors si comme nous vous pensez que c'est une cause essentielle à laquelle vous êtes prêts à donner quelques heures de bénévolat chaque mois, envoyez un mail sur ffre@fondation-epilepsie.fr ou un courrier postal nous expliquant vos motivations, votre lien à l'épilepsie et nous reviendrons vers vous rapidement.

Merci par avance de votre intérêt à nous rejoindre

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 : Dominique Felten. 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 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 :

- 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 €

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



NEWS DE LA FFRE

Octobre 2022

ÉDITO

Alors que l'automne pointe le bout de son nez, cette nouvelle news nous ouvre des perspectives positives pour la FFRE.

Le conseil d'administration a le plaisir d'accueillir ainsi 3 nouveaux membres qui apporteront leurs expertises et des regards neufs sur notre développement pour remplir encore mieux nos missions.

Cette année grâce au soutien de nos partenaires et à de belles opérations de collecte nous avons la fierté de soutenir 4 projets de recherche particulièrement innovants. Découvrez dans ces pages les porteurs et les spécificités de ces projets.

Une année particulièrement prolifique pour la recherche puisque grâce à un nouveau partenariat avec la Fondation Rosborg nous lançons un nouvel appel à projet, triennal, focalisé sur l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients.

Last but not least, les opérations lancées par nos bénévoles se poursuivent et nous « donnent de la hauteur » (p3 !). L'occasion de relancer notre appel à candidatures pour nous structurer en comités locaux.

Enfin, rappelons que la FFRE ne vit que de la générosité de ses donateurs, nous comptons donc sur vous pour renouveler ou renforcer votre soutien pour appuyer nos nouvelles initiatives en faveur de la recherche et au bénéfice des patients. Chaque don est extrêmement utile. Merci d'avance.



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION RENOUVELÉ

Le Conseil d'Administration de la FFRE est composé de 15 membres représentant les familles de patients, les médecins, les chercheurs et des personnalités qualifiées impliquées dans l'épilepsie. Au cours de cette année 2022, plusieurs postes étant vacants, 3 nouveaux administrateurs ont rejoint la FFRE ; bienvenue à eux, nous nous réjouissons par avance de leurs apports innovants à notre développement.



EMMANUELLE PIERGA

Membre du comité d'organisation de Femmes de santé et experte pour le blog <https://managersante.com/>.

Elle intervient également depuis de nombreuses années pour différents MBA Marketing et Communication dans le domaine de la e-santé et de la communication digitale.

"L'épilepsie est une maladie qui ne se voit pas au premier abord et qui est peu connue donc contribuer à rendre l'invisible visible et compréhensible aux yeux de tous pour une meilleure prise en charge a été une des motivations principales de mon engagement auprès de la FFRE. De plus, je reste persuadée que les solutions numériques peuvent apporter de nombreux avantages aux patients. Il y a encore des marges de progression, dans ce domaine que je connais bien et sur lequel j'aurai à cœur de réfléchir avec les autres membres du conseil d'administration et l'écosystème pour accompagner la gestion de la maladie."



JEAN-PIERRE GASPARD

En février 2022, Jean-Pierre GASPARD a été élu administrateur de la FFRE, qu'il représente également comme

administrateur suppléant à la FRC (Fédération pour la Recherche sur le Cerveau). Né en 1966, il a déjà occupé de nombreuses fonctions dans le monde caritatif : Secours Catholique-Caritas France, Centre français de protection de l'Enfance, AFM-Téléthon ou Fondation des hôpitaux de France... Aujourd'hui, il est par ailleurs membre d'autres conseils d'administration d'associations et maître de conférences à HEC.

"Je suis très heureux de rejoindre le combat de la FFRE contre cette maladie à dominante pédiatrique, qui atteint 100.000 enfants en France (1^{ère} cause de maladie neurologique pédiatrique) et 50 millions de personnes dans le monde. L'épilepsie des enfants n'est jamais bénigne, comme le cerveau est alors immature, et nécessite une prise en charge rapide. Cette maladie, décrite dès des écrits de 4.000 ans avant J.-C., est un enjeu prioritaire de santé publique, d'autant plus que le cerveau nous est encore trop inconnu."



DANIEL SCOLAN

Ingénieur ENI en construction électronique et DESS de l'IAE Université Paris Dauphine, Daniel Scolan

a développé une carrière transversale dans les secteurs des médias et des technologies. Il a occupé des positions de management dans l'industrie informatique, le secteur des médias et de l'internet puis fut en charge des relations avec les marchés financiers du groupe Vivendi.

Au cours de ces dernières années il s'est consacré à l'accompagnement de jeunes entreprises technologiques, à sa participation et au soutien d'associations et de fondations (Maillage pour la prévention des risques en mer et la numérisation des données de bateaux de pêche ; Scientipôle Initiative et Croissance devenu WILCO accélérateur d'innovation et de startups ; ARTC, association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales ; Fondation JED-Belgique pour la recherche médicale au profit des enfants souffrant de troubles de la vision et/ou neurologiques).

"Sensibilisé par l'épilepsie qui avait atteint mon épouse et l'une de mes petites filles qui fut totalement guérie par la chirurgie, je suis très heureux de m'engager dans le cadre de votre Conseil et de ses groupes de travail au soutien et au développement des missions de votre Fondation pour développer la recherche sur l'épilepsie. J'y apporterai mon expérience dans le secteur de l'innovation et du développement local."

LES LAURÉATS DE LA RECHERCHE 2022

Dans le cadre de ses appels à projet de recherche lancés en février 2022, le Conseil Scientifique de la FFRE a distingué 4 projets, dont le financement a été approuvé par le Conseil d'Administration de la FFRE.

Découvrez ci-dessous les noms et thématiques honorés :

1. SOUTIEN À LA RECHERCHE CLINIQUE : SOIGNER - 60 K€

(avec le soutien de la Fondation Rosborg [Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg])



DR CORALINE HINGRAY

Université de Lorraine, CNRS, CRAN, UMR 7039, Nancy ; CHRU de Nancy, Département de Neurologie

« Étude des liens bidirectionnels entre le vécu traumatique et les (non) crises épileptiques : EPI-TRAUMA »

L'épilepsie est une maladie imprédictible et chronique avec des nombreuses conséquences sur la vie sociale, financière et interpersonnelle des patients.

La maladie et les crises elles-mêmes peuvent être vécues comme psychotraumatisantes par certains patients. De plus, avoir vécu des événements traumatiques peut favoriser l'apparition d'une épilepsie. Or, la présence d'antécédents psychotraumatisés chez ces patients sont sous-diagnostiqués malgré leurs impacts indéniables sur la vie quotidienne.

Sur le plan scientifique, les études sur ce sujet restent peu nombreuses. Le présent projet (EPI-TRAUMA) consiste donc à investiguer la relation entre épilepsie et psycho-traumatisme sous tous ses angles. Les résultats de cette étude pourront donc s'intégrer rapidement aux pratiques quotidiennes des professionnels pour mieux dépister le psychotraumatisme chez les patients épileptiques et prévenir les potentielles conséquences de celles-ci. Cela pourra aussi favoriser une prise en charge plus adaptée sur le plan psychologique en intégrant à la fois les neurologues, les psychiatres et les psychologues avec au final un meilleur contrôle de l'épilepsie et une meilleure qualité de vie des patients.



DR ANGELA MARCHI

Service d'Epileptologie et Rythmologie Cérébrale, CHU La Timone, Marseille

« EPIFFED : Etude randomisée contrôlée du Neurofeedback versus placebo basé sur la désynchronie EEG dans les épilepsies pharmacorésistantes »

Les épilepsies pharmacorésistantes (EPR) concernent 30% des patients avec épilepsie et seule une minorité peuvent être traitées efficacement par la chirurgie. Des alternatives thérapeutiques sont donc à rechercher. L'une des voies prometteuses est la neuromodulation des activités cérébrales, qui peut s'effectuer par une stimulation électrique du cerveau (ou de nerf périphérique comme avec la stimulation vagale) ou par la manipulation de cette activité par un contrôle mental, ce qui est appelé « Biofeedback ». Dans le biofeedback une activité enregistrée chez le sujet est soumise à un contrôle qui aboutit à un effet thérapeutique. Cette technique est efficace pour réduire la fréquence des crises dans les EPR. Le neurofeedback (NFB) est une technique de biofeedback, basée sur l'apprentissage de l'autorégulation volontaire de l'activité cérébrale EEG.

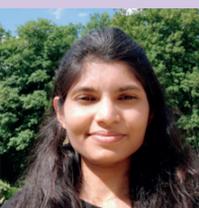
Le projet soutenu par la FFRE vise à démontrer l'efficacité d'une nouvelle méthode de NFB, basée sur la réduction des niveaux de « synchronisation » du cerveau. En effet le niveau de synchronie des aires cérébrales entre elles est souvent trop élevé dans les zones épileptiques, ce qui est une caractéristique du cerveau épileptique. Nous allons développer une méthode de NFB dans lequel nous allons apprendre au patient à faire baisser son niveau de synchronie.

Lors des séances de NFB, le patient est enregistré par un EEG et regarde un écran, montrant une montgolfière qu'il doit faire monter en altitude. L'élévation et le déplacement de la montgolfière sont possibles dès que le niveau de synchronisation cérébrale du patient baisse. Le patient doit trouver des stratégies pour baisser son niveau de synchronisation cérébrale. Cet apprentissage permettra au patient d'acquérir un outil thérapeutique et de participer activement à sa prise en charge.

Et nous pourrions mesurer l'effet sur la réduction de la fréquence et l'intensité des crises et sur l'amélioration des capacités cognitives ainsi que les effets sur des mesures d'anxiété et dépression. Cette étude sera contrôlée par la comparaison avec un groupe « placebo ».

2. BOURSE VALÉRIE CHAMAILLARD - 50 K€

(avec le soutien de la Fondation Valérie Chamillard, abritée par la Fondation de France)



KAVIYA CHINNAPPA

Institut du Fer à Moulin, UMR-S 1270 / Inserm / Sorbonne Université, Paris

« Le rôle crucial de la céramide synthase dans le développement du néocortex, association avec la formation d'hétérotopies »

Le cortex cérébral est un organe très complexe, important pour les capacités cognitives supérieures de l'homme. La formation de cette structure hautement organisée implique la génération du nombre correct de neurones au bon moment, leur migration vers leur position finale et l'établissement de connexions entre eux, dans la même région ou avec différentes régions du cerveau.

Ce processus implique l'interaction de plusieurs gènes régulant les processus mentionnés ci-dessus. Tout type de dérégulation causée par des mutations génétiques affectives peut perturber ce processus et le niveau de gravité va de la létalité totale à des perturbations légères, en fonction de l'importance et de l'implication du gène en question dans les processus de développement précoce et tardif. Cela pourrait conduire à un spectre de troubles du développement neurologique, y compris l'hétérotopie sous-corticale associée aux épilepsies infantiles et à la déficience intellectuelle.

Nous avons récemment identifié une mutation dans le gène CERS6 chez un enfant atteint d'hétérotopie sous-corticale. Nous sommes maintenant intéressés par l'importance de ce gène pour le développement cortical afin d'aider à identifier les voies et processus dérégulés, dont la connaissance pourrait être utile à l'avenir pour le diagnostic et la conception de stratégies thérapeutiques pour les patients présentant des mutations génétiques dans cette famille de gènes.

3. SYNDROME DE FIRES/NORSE - 60 K€

(avec le soutien de l'association Paratonnerre)



PR VINCENT NAVARRO

L'Hôpital La Pitié-Salpêtrière Paris, Institut du Cerveau, ICM, (INSERM, CNRS, Sorbonne Université)

« Collection française d'échantillons biologiques pour les syndromes NORSE et FIRES pour identifier de nouveaux biomarqueurs »

Notre étude vise à constituer une très large collection de liquides biologiques (issus du sang ou après ponction lombaire) et d'informations cliniques afin d'identifier des marqueurs inflammatoires spécifiques à l'origine des syndromes NORSE et FIRES—états de mal très sévères, survenant chez des enfants ou des adultes, réfractaires aux traitements antiépileptiques, sans cause évidente. Les prélèvements seront effectués dans des réanimations de toute la France, puis transportés congelés dans notre centre à l'Hôpital de la Salpêtrière, pour leur stockage prolongé et leur analyses détaillées.

Ces analyses devraient nous permettre de guider très précisément le traitement de ces patients, en leur proposant des « thérapies personnalisées », modulant telle ou telle partie de leur système immunitaire défaillant. Ces approches devraient minimiser, voire éviter les conséquences cognitives et neurologiques de ces maladies. Cette stratégie sera mise en œuvre dans moins d'un an, avec des analyses rapides.

NOUVEL APPEL À PROJETS FFRE / FONDATION ROSBORG



Grâce au soutien de la Fondation Rosborg [Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg], partenaire de la FFRE depuis 2018, la FFRE se réjouit de lancer en cette fin d'année 2022 un nouvel appel à projets de recherche. Le projet de recherche financé, pour un montant de 160 000 euros, devra être un projet de recherche clinique sur 3 ans (2023-2025) visant à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients souffrant d'épilepsie.

Ne ratez pas nos prochaines publications pour connaître le lauréat de ce nouvel appel à projets.

LA FFRE PREND DE LA HAUTEUR

Souffrant d'épilepsie depuis ses 15 ans, Jeanne Tapiou a toujours souhaité mieux faire connaître cette maladie et soutenir une cause qui lui est chère.

Avec son compagnon, Jeanne anime depuis quelques années une chaîne YouTube avec des vlogs de leurs périples. Cette année, ils ont l'ambition d'entreprendre l'ascension du Mont Kilimandjaro et du Mont Kenya durant le mois d'octobre tout en faisant la promotion de la FFRE.

Le but est de montrer que la maladie n'est pas toujours un frein pour les patients dans la réalisation de leurs objectifs ainsi que de réduire les clichés sur l'épilepsie. Jeanne aimerait également, à travers ses vidéos, mieux expliquer l'épilepsie ainsi que l'importance des dons pour la recherche afin de mieux la traiter et la comprendre. Cela lui permettra de toucher et de sensibiliser d'une autre manière le grand public, notamment les plus jeunes.

Suivez-nous sur nos réseaux sociaux du 5 au 28 octobre pour ne pas manquer cette aventure.

