

EDITO

2023 : UN DÉBUT D'ANNÉE RÉUSSI ET UN SECOND SEMESTRE TRÈS RICHE

C'est au terme d'un premier semestre bien chargé que nous venons vous donner quelques nouvelles des actualités de la FFRE. Côté recherche, l'appel à projets 2023 a recueilli de nombreuses candidatures. Les lauréats seront connus à l'été 2023 et nous reviendrons vers vous pour vous présenter leurs projets. Entre recherche, innovation et soins, la santé numérique est un autre sujet extrêmement porteur auquel nous avons consacré un webinar très suivi le 4 mai dernier. Le replay est à retrouver sur notre site. L'épilepsie a besoin de recherche mais aussi de mobilisation, c'est pourquoi chaque année nous déclinons le purple day avec notamment nos grands concours photos. Les lauréats 2023 furent plus qu'inspirés : nous pouvons les féliciter

chaleureusement. Cap maintenant sur le second semestre avec 2 grands rendez-vous : notre colloque annuel (tardif mais bien présent) consacré aux spécificités des épilepsies de l'enfant et de l'ado-lescent, et notre soirée caritative avec vente aux enchères. Il nous faut redire ici que la Fondation ne vit que du soutien de ses donateurs : le vôtre. Chaque don est donc infiniment précieux et utile. Merci d'avance pour le vôtre !



**Dominique
Felten,
Président**



**Emmanuelle
Roubertie,
Directrice générale**

COLLOQUE ET GALA DE LA FFRE : À VOS AGENDAS !



L'automne s'annonce fort en moments d'échanges et de partage pour vous qui contribuez, par votre soutien et l'intérêt que vous portez aux actions de la FFRE, à faire avancer la recherche sur l'épilepsie et offrir plus d'espoir aux personnes atteintes !



• Notre grand Colloque sur les "Épilepsies de l'enfant et de l'adolescent"

qui se tiendra le 3 octobre 2023 au Pavillon de l'eau, avenue de Versailles à Paris.



• Notre Gala annuel du 7 novembre 2023

au profit de la recherche sur l'épilepsie dans un lieu prestigieux que nous vous dévoilerons très bientôt.

Vente aux enchères, repas gastronomique et témoignages rythmeront cette soirée caritative placée sous le signe de la générosité !

Notez bien ces 2 dates dans vos agendas !

Nous vous communiquerons dans nos prochaines publications et sur le site internet de la FFRE toutes les informations et modalités d'inscriptions pour ne pas manquer ces 2 événements.



RÉSULTATS DU CONCOURS PHOTO PURPLE DAY



Adulte

Laura BESOMBES



Talent

TENMAYD



Maquillage

Aurore Guiliano



Enfant

Mathys WACOGNE



Groupe

Ecole Petit Colibri & Caroline DOHEN

Avec plus de **50 photos reçues** et plus de **1000 votes** toutes catégories confondues, notre grand concours photo organisé à l'occasion du Purple Day du 26 mars 2023 a une nouvelle fois rencontré un grand succès !

Les photos reçues, sur le thème du violet, ont été publiées sur les pages Facebook, Instagram et LinkedIn de la FFRE et likées par notre communauté. Merci à tous pour votre participation et votre soutien aux 650 000 patients atteints d'épilepsie en France, et bravo à nos gagnants

-  **Laura BESOMBES** (concours adulte),
-  **Mathys WACOGNE** (concours enfant),
-  **Aurore GUILIANO** (concours maquillage),
-  **Ecole Petit Colibri & Caroline DOHEN** (concours groupe),
-  **Tenmayd** (concours talent).

> Retrouvez toutes les photos sur le site de la FFRE rubrique actualités !



APPELS À PROJETS 2023 : LE POINT D'ÉTAPE

Comme nous vous l'annonçons dans notre précédente newsletter, pour faire avancer la recherche, la FFRE a décidé d'attribuer en 2023 :

**JUSQU'À 2 CRÉDITS DE
RECHERCHE DE 60 000 €**

chacun pour financer ou co-financer des projets de recherche visant à mieux comprendre ou soigner l'épilepsie.

UNE BOURSE DE 50 000 €

financée par la Fondation Valérie Chamaillard, abritée par la Fondation de France, **pour soutenir un projet** portant sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent

Les 20 dossiers reçus dans le cadre de ces appels à projets sont actuellement étudiés par les 16 membres de notre conseil scientifique avec pour chaque dossier un référent au sein du conseil et au moins deux experts extérieurs. Ces dossiers sont évalués selon des critères tels que **les qualités scientifiques et originalité du projet, la multidisciplinarité, la qualité de l'équipe et du porteur du projet et l'adéquation avec l'appel d'offres.**

D'ores et déjà, félicitations aux candidats pour la qualité de l'ensemble des dossiers et **rendez-vous cet été pour l'annonce des résultats !**



RETOUR SUR LE WEBINAIRE DU 4 MAI

Le replay de notre webinaire

**“Santé numérique, nouvelles technologies,
et épilepsie”**

du 4 mai est en ligne sur notre site :

www.fondation-epilepsie.fr rubrique actualités !



Revivez l'intégralité des interventions passionnantes de nos 3 invités, le **Pr William SZURHAJ**, chef de service de Neurophysiologie Clinique du CHU Amiens-Picardie, **Rupert SCHIESSL**, président de Predilepsy.org et de l'Association Paratonnerre et **Marion RICHARD**, bénévole et mère de patient.

Merci à celles et ceux qui ont contribué à en faire une réussite et à bientôt pour de nouveaux webinaires sur des thématiques qui méritent un éclairage particulier.

Parce que chaque jour qui passe sans avancée majeure de la recherche est un jour de trop pour les 650 000 personnes atteintes d'épilepsie en France, merci, par votre don, de soutenir la FFRE dans ses actions !

Avec toute ma reconnaissance,

D. Felten



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 : JPGC



BULLETIN DE SOUTIEN

à retourner 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 48 H, 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 céderons, 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

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