

ÉDITO

CAP SUR UNE NOUVELLE PERIODE PURPLE D'ÉVENEMENTS AVEC LA FFRE

Nous nous préparons à marquer dignement le Purple day 2023, journée violette mondiale de sensibilisation et de soutien aux patients. Nous comptons sur vous pour décliner une nouvelle fois cette belle journée avec la FFRE grâce à toutes les possibilités proposées ci-dessous et de très jolis concours auxquels participer. Parallèlement nos bénévoles multiplient les initiatives en dépassant leurs limites tout en faisant parler d'épilepsie et en soutenant la Fondation !

Ces opérations nous permettent de financer davantage de projets de recherche et ainsi de vous présenter le 5^{ème} lauréat de l'année 2022 en attendant les projets prometteurs des

candidats de la recherche en 2023.

Après le purple day et en attendant nos événements de mai et juin 2023 ne manquez pas notre prochain webinaire le 13 avril, qui fera le point sur les apports des nouvelles technologies à la prise en charge de l'épilepsie. Tout en nous suivant, pensez à nous soutenir : nous ne pouvons agir que grâce à vos dons, legs, assurances-vie, collectes événementielles. Merci d'avance.



Dominique Felten, Président



Emmanuelle Roubertie, Directrice générale

PURPLE DAY 2023 : CAP SUR LE 26 MARS !

Le Purple Day est une journée annuelle d'information et de sensibilisation à l'épilepsie. Elle a été créée en 2008 au Canada par Cassidy Megan, une petite fille alors âgée de 9 ans, et souffrant elle-même d'épilepsie.



OBJECTIFS DE CET APPEL MONDIAL À LA MOBILISATION :

faire parler de l'épilepsie, démystifier cette maladie neurologique, apporter du soutien aux 650 000 patients concernés en France (50 millions dans le monde) et leur permettre de se sentir moins seuls !

La FFRE a été la première organisation à faire de l'initiative de Cassidy Megan un réel événement en France. À cette occasion, nous avons incité chacun à donner à cette opération le plus grand retentissement possible.

Vous pouvez encore participer jusqu'au 26 avril !

QUELLES ACTIONS AVEC LA FFRE POUR LE PURPLE DAY DU 26 MARS ?

• En portant du violet

Vous n'avez pas de violet ? La FFRE vend des goodies violets pour le Purple Day sur son site www.fondation-epilepsie.fr/boutique !

• En demandant à votre mairie de s'illuminer en violet.

La FFRE met à votre disposition des modèles de courrier de sollicitation.

• En incitant à la mobilisation grâce à nos affiches gratuites.

À commander par mail : ffre@fondation-epilepsie.fr

• En organisant un événement

(course caritative, défi sportif, randonnée, groupes de discussions pour parler d'épilepsie...) Contactez nous pour que nous vous aidions.

• En participant à nos concours sur les réseaux sociaux

(photos, maquillages, talents, vidéos de vos meilleurs défilés..) : suivez le lancement de nos concours en ligne.

• En nous envoyant vos photos en violet jusqu'au 26 avril

pour que nous puissions les partager sur les réseaux sociaux, ou en les publiant en identifiant #FFRE et #purpleday2023.

Merci d'avance pour votre mobilisation à nos côtés !



#PURPLEDAY

RÉSULTAT DE NOTRE APPEL À PROJETS DE FIN 2022 : ÉVALUER LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS SOUFFRANT D'ÉPILEPSIE

LAURÉAT

de l'appel à projet :

« Améliorer la qualité de vie et la prise en charge des patients avec épilepsie »



Stéphane AUVIN

Thème : Les facteurs déterminant la qualité de vie des enfants avec épilepsie



Le Pr Stéphane Auvin MD, PhD, FAES – appuyé sur l'équipe de neurologie pédiatrique et l'unité de recherche clinique/centre d'investigation clinique de l'hôpital Robert-Debré – est le lauréat de l'appel à projet : « Améliorer la qualité de vie et la prise en charge des patients avec épilepsie » lancé par la FFRE en juillet 2022.

Ce projet de recherche clinique vise à identifier les facteurs déterminant la qualité de vie des enfants avec l'épilepsie, en particulier les facteurs en lien avec le parcours de soins des épilepsies débutantes.

Ce crédit de recherche de trois ans (2023-2025) est financé conjointement par la FFRE et la Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg (sous l'égide de la Fondation de Luxembourg). Le projet va s'intéresser à plusieurs éléments pour apprécier de manière objective la qualité de vie de ces enfants et les résultats mis en exergue par ces recherches seront communiqués aux instances nationales et européennes en espérant à la suite la mise en place de recommandations de soins et parcours de soins :

Vont ainsi être particulièrement étudiés :

- l'impact sur la qualité de vie du délai pour avoir un diagnostic
- la prise en charge par des infirmières spécialisées en épilepsie
- l'accès à un programme d'éducation thérapeutique
- l'accès à un spécialiste
- l'accès à du soutien psychologique

Bravo à l'équipe lauréate qui porte à 5 le nombre de projets de recherche sélectionnés et soutenus en 2022 par la FFRE grâce à l'excellent travail de son conseil scientifique. Pour chaque appel à projet lancé, chaque dossier présenté est soumis à plusieurs expertises extérieures et à l'examen attentif des 16 membres du conseil scientifique de la FFRE.

NOS APPELS À PROJETS DE RECHERCHE 2023



La FFRE vient de lancer ses appels à projet de recherche 2023 et propose :

UN CRÉDIT DE RECHERCHE DE 60 000 € POUR MIEUX "COMPRENDRE ET SOIGNER L'ÉPILEPSIE"

La FFRE attribuera en 2023, un ou deux crédit(s) de recherche pour financer ou cofinancer un projet de recherche visant à mieux comprendre l'épilepsie ou en améliorer la prévention, le diagnostic, la prise en charge ou encore le développement d'approches thérapeutiques innovantes pour mieux soigner l'épilepsie. Ce financement d'un montant maximum de 60 000 euros par projet pourra couvrir des frais de personnel, de fonctionnement ou d'équipement.

Les dossiers doivent être envoyés avant le 1er mai 2023 au soir par email : aoffre@fondation-epilepsie.fr

UNE BOURSE DE 50 000 € AVEC LA FONDATION VALÉRIE CHAMAILLARD.

Par ailleurs, la FFRE attribuera également en 2023 une bourse, financée par la Fondation Valérie Chamailard, abritée par la Fondation de France. Cette bourse de 50 000 euros sera attribuée à un jeune chercheur non statutaire (ex. fin de thèse, retour post-doc...) pour un projet portant sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent. Le financement pourra couvrir le salaire du lauréat ainsi que des frais de fonctionnement. Cette bourse n'est pas cumulable avec une bourse de la LFCE, de la FRM ou d'un autre financeur.

Les dossiers doivent être envoyés le 1er mai 2023 au soir par email : aoffre@fondation-epilepsie.fr

13 AVRIL :

NOUVEAU WEBINAIRE À NE PAS MANQUER

La FFRE reprend ses webinaires pour vous informer sur un sujet particulier qui mérite d'être partagé avec vous !

Retrouvez-nous donc le 13 avril de 12h30 à 14H pour un webinaire intitulé :

“Nouvelles technologies et épilepsie: ce qui a changé, ce qui fonctionne, les perspectives d'avenir”

avec les interventions du professeur **William SZURHAJ**, chef du service de neurophysiologie clinique à Amiens, **Marion Richard**, mère de patient et bénévole à la FFRE, et **Rupert Schiessl**, président de Predilepsy.org et de l'Association Paratonnerre.

Pour participer au webinaire, inscrivez-vous via ce lien : vu.fr/vjgd.



SOUTENEZ LES CAGNOTTES HELLOASSO DE NOS BÉNÉVOLES !

L'ASCENSION DU MONT BLANC DE EDWARD FOSTER

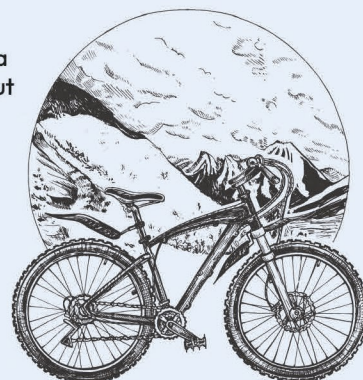
Concernés par l'épilepsie, trois de nos bénévoles ou partenaires se sont lancés des défis sportifs et en profiteront pour lever des fonds pour la FFRE. Soutenez les tout en soutenant la FFRE en faisant un don sur leurs cagnottes



Edward Foster, 29 ans, épileptique, est aussi un amoureux d'aventure, d'escalade, d'alpinisme. C'est pourquoi en juillet 2023, il va faire l'ascension du Mont Blanc, monter jusqu'au toit de l'Europe. Epileptique depuis sa naissance, il veut montrer que même atteint de cette maladie, tout est possible. En partenariat avec la FFRE (Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie), il met en place une collecte de fonds pour faire avancer la recherche et faire de la prévention sur cette maladie parfois chronique qui touche environ 50 000 000 de personnes de la population mondiale (0.6%).

Edward a commencé ses entraînements : course à pied 2 à 3 fois par semaine (5 à 15 km) avec un sac de 4kg + dénivelé positif de 200m, escalade 1 fois par semaine, randonnée...

Motivé, déterminé, il fera tout pour atteindre son but en représentant la FFRE à 4 810 m d'altitude.



SOUTENEZ EDWARD !

Pour faire un don de 10€ ou plus sur sa cagnotte, rendez-vous sur la page HelloAsso de la FFRE www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie

SOUTENEZ LES CAGNOTTES HELLOASSO DE NOS BÉNÉVOLES !

ALAN ET NILA : UN PÈRE ET SA FILLE ENGAGÉS POUR L'ÉPILEPSIE



Alan Dohen, bénévole à la Fondation Française pour la Recherche sur les Épilepsies depuis 2018, est le papa d'une jeune adolescente qui souffre d'épilepsie pharmaco-résistante depuis ses trois ans. Allan a déjà participé à quatre courses des héros, à deux colloques et à diverses collectes de fonds, dont la dernière lui a permis grâce à vos dons, de rassembler la belle somme de 3 080€.

Malheureusement, et malgré l'avancée de la recherche, la maladie de Nila progresse plus rapidement et se traduit par de nombreuses crises généralisées et, nouveauté pour Nila et sa famille, l'apparition de crises nocturnes qui ont eu pour effet de créer une angoisse supplémentaire au moment du coucher de Nila.

Alan a donc décidé de lancer une troisième cagnotte en ligne afin de récolter des dons pour contribuer aux financements des actions de la Fondation en faveur des patients épileptiques et de leur famille.

Pour cette collecte, Alan s'engage à porter son célèbre bandeau purple et à relever le défi que vous aurez choisi en remerciement de votre don. Comme l'année dernière, en plus de relever les défis que vous lui proposerez (soit en message lors de votre don, soit le défi correspondant à votre don), il convertira chaque euro versé en minutes de bandeau sur ses yeux, bandeau qu'il espère porter à nouveau très longtemps. De plus, tous les 50 euros cumulés sur la cagnotte, Alan publiera une vidéo d'une ville de la région Occitane sur sa page Facebook, afin de nous faire partager sa magnifique région !

SOUTENEZ ALAN ET SA FILLE NILA !

Pour faire un don de 10€ ou plus sur leur cagnotte, rendez-vous sur la page HelloAsso de la FFRE : www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie

L'ODYSS'ÉPILEPSIE DE CÔME HOPPENOT



Côme Hoppenot, 61 ans, est très concerné par l'épilepsie car un de ses enfants, Clément, a été emporté par le syndrome rare de FIRES à l'âge de 24 ans après 15 années de combat quotidien.

Bien qu'il reconnaisse ne pas être un grand sportif, Côme s'appête à parcourir 670 km à vélo, un vrai défi qu'il relèvera grâce à sa grande motivation pour ce périple riche d'aventures pour une cause extraordinaire.

Ses 2 objectifs :

- Sensibiliser le public à cette pathologie si méconnue qui connaît près de 40 000 nouveaux cas chaque année.
- Collecter des dons au profit de la FFRE pour l'aider à financer la recherche pour

arriver un jour, à traiter l'épilepsie mais aussi à guérir cette maladie et éviter qu'elle apparaisse.

Si 65 personnes participent à chaque centaine de kilomètres parcourus, l'objectif de 20.000 euros de collecte que Côme s'est fixé sera atteint.

Ainsi, comme le dit le titre de son livre sur la vie de Clément, « De l'ombre à la lumière et ma vie s'éclaircit », vous illuminerez la vie de Côme et celle des patients épileptiques.

Mère Theresa disait très justement :

« Nous réalisons que ce que nous accomplissons n'est qu'une goutte dans l'océan. Mais si cette goutte n'existait pas dans l'océan, elle manquerait »

SOUTENEZ CÔME !

Pour faire un don de 10€ ou plus sur sa cagnotte, rendez-vous sur la page HelloAsso de la FFRE : www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie

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

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