



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023







SOMMAIRE

1. Financement de la recherche et information sur la recherche

- 1.1.Le Conseil Scientifique de la FFRE : acteur majeur du soutien à la recherche
- 1.2. Financement de la recherche en 2023
- 1.3.Les Journées Françaises de l'Épilepsie

2. Information et communication sur l'épilepsie.

2.1 Les évènements et actions d'information et sensibilisation à l'épilepsie.

A/ Colloque : « L'épilepsie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte » B/ Webinaire : « Santé numérique, nouvelles technologies et épilepsie » C/ Les courses solidaires

- Course des Héros
- Odyss'Épilepsie
- Action individuelle

D/ Les actions en entreprises

- Accenture
- EDF
- FISAL
- BNP Paribas Cardif
- 2.2 Les moments incontournables de la communication sur l'épilepsie.
 - Journée Internationale de l'Épilepsie sur les réseaux sociaux
 - Purple Day sur les réseaux sociaux
 - Giving Tuesday
- 2.3 Notre communication ciblée
- 2.4 Notre présence sur les réseaux sociaux
- 2.5 Nos supports de communication
 - Chaine Youtube
 - Le site Internet : https://www.fondation-epilepsie.fr/

3. Soutien aux patients

- 4. Actions auprès des pouvoirs publics
- 5. Grands chiffres 2023



1. Financement de la recherche et information sur la recherche

1.1 <u>Le Conseil Scientifique de la FFRE : acteur majeur du soutien à la</u> recherche

Le soutien à la recherche se fait par le lancement d'appels à projets de recherche et le suivi de ceux-ci ainsi que par une information globale sur les avancées de la recherche sur l'épilepsie.

Les appels à projets de recherche sont gérés en collaboration entre Le Conseil Scientifique et l'équipe de la FFRE.

LE CS est constitué de 16 membres bénévoles, cliniciens et fondamentalistes.

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 et propose systématiquement des reviewers étrangers pour chaque projet. Une fois collectés l'ensemble des reviews, le CS au grand complet classe de façon définitive les projets reçus et propose ce classement au CA, pour financement.

1.2 Financement de la recherche en 2023

Les chiffres de la recherche en 2023 :

Soutien à la recherche en 2023 : 342.913 € dont 292.913€ financés directement par la FFRE

Nombre de projets de recherche reçus :

23 projets

Nombre de projets de recherche financés :

6 projets

Nombre de reviewers sollicités pour l'AO 2023 : 78

Nombre de reviews reçues pour l'année 2023 : 27



• Financement en 2023 d'un appel à projets de fin 2022

La FFRE avait lancé en toute fin d'année 2022 un appel à projet « Amélioration de la prise en charge de la qualité de vie des patients » en co-financement avec la Fondation Vera Niis & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg, pour un montant de 160.000€ sur trois ans.

A l'issue de cet appel à projet, c'est le projet du Professeur Stéphane AUVIN qui avait été distingué, soit **53.000€** (un tiers de la somme globale) financés en début d'année 2023.

Projet : identification des 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.

Il est malheureusement établi qu'il existe un risque de baisse de la qualité de vie chez les enfants et adolescents avec épilepsie. Cette baisse de la qualité de vie est le résultat d'un mélange de différents facteurs tel que la sévérité de la maladie et l'impact des traitements mais aussi des facteurs psychologiques y compris l'estime de soi, des facteurs familiaux avec entreautres l'anxiété parentale et aussi l'existence d'une stigmatisation liée aux méconnaissances de la maladie en général. De façon assez surprenante, aucune étude ne s'est intéressée au rôle de la prise en charge au moment du diagnostic. Nous souhaitons évaluer le rôle du parcours de soin sur la qualité de vie. Ainsi le temps jusqu'au diagnostic, l'accès à un spécialiste, à un programme d'éducation thérapeutique et à du soutien psychologique seront évalués. Pour une fois, notre analyse se fera à l'échelle individuelle en temps compte la trajectoire de la qualité de vie au cours de la prise en charge. La mise en évidence des facteurs clés de la qualité de vie dans le parcours patient aura un impact direct pour chaque nouveau patient diagnostiqué puisque nous serons en mesure de lister les éléments clés de la prise en charge initiale qui permettra de majorer la qualité de vie de chaque enfant. Ces informations seront communiquées aux instances nationales et européennes en charge de la mise en place de recommandations de soin.

Financement en 2023 sur appels à projets 2023

En 2023, la FFRE a lancé pour la deuxième année consécutive 2 vagues d'appels à projets de recherche structurées en 3 catégories d'appels à projets

- Comprendre ou soigner l'épilepsie : 60 000 € par projet 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
- Épilepsie et société: 120 000 € pour financer ou co-financer un ou deux projets de recherche visant à mieux évaluer et prendre en charge les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne, la scolarité, l'insertion professionnelle et/ou analyser les facteurs socio-démographiques (hygiène de vie, activités, environnement...) qui favoriseraient l'émergence de l'épilepsie.



- <u>Bourse Valérie Chamaillard</u>: 50 000 € financés par la Fondation Valérie Chamaillard, abritée par la Fondation de France, et attribués 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.

Après délibération et étude des évaluations des experts étrangers sollicités, le Conseil Scientifique a distingué 5 projets de recherche à l'issue de ces appels à projets.

En incluant le projet de Stéphane AUVIN de début d'année la FFRE a donc soutenu en 2023, 6 projets de recherche pour un montant global de 342.913€ € dont 292 913€ financés directement par la FFRE.

Projets de nos lauréats 2023

APPEL À PROJET : COMPRENDRE ET SOIGNER L'EPILEPSIE

• Amélie CATALA et Benoît MARTIN : 60 000 €, Laboratoire de Traitement du Signal et de l'Image (LTSI), INSERM U1099, Université de Rennes

Projet : « Identification des composés organiques volatils bioprédicteurs de crises d'épilepsie » : En suivant la piste des chiens : prédire les crises d'épilepsie via l'olfaction.

L'imprédictibilité des crises d'épilepsie est un des facteurs qui impacte le plus la prise en charge médicale et la qualité de vie des patients et de leurs proches. De récentes recherches, impliquant des chiens et de la chimie analytique, ont montré que des odeurs spécifiques sont émises pendant les crises d'épilepsie; ces odeurs étant présentes plusieurs heures avant la crise. Ce projet ambitionne d'identifier la ou les molécules associée(s) aux crises d'épilepsie en tenant compte des types d'épilepsie et des variations intra- et inter-individuelles. Il s'agit ainsi de mêler trois approches de chimie analytique afin d'identifier le(s) composé(s) et de faire valider ces molécules en observant le comportement de chiens d'assistance pour personnes épileptiques, lorsqu'on leur présente le(s) composé(s) identifiés synthétiques vs des odeurs « organiques » de crises d'épilepsie. Ce projet pourra conduire au développement de dispositifs électroniques capables de détecter une crise d'épilepsie en cours, mais également de la prédire plusieurs heures en avance, via un dispositif non-invasif basé sur l'emploi d'un nez électronique. A moyen terme, ce système pourrait améliorer ainsi la qualité de vie des personnes et leur sentiment de contrôle face aux crises.



• Marco POMPILI : 59.913 €, Institut de Neurosciences des Systèmes (INSERM UMR1106) Faculté de Médecine - Aix-Marseille Université.

Projet : « Déterminants de réseau de la cyclicité multidienne de l'épilepsie »

La probabilité qu'un patient atteint d'épilepsie ait une crise n'est pas constante dans le temps mais oscille au cours de la journée ainsi que sur une échelle de plusieurs jours. Avec ce projet de recherche nous souhaitons comprendre comment cette cyclicité est régulée et déterminer comment prédire les phases à haut risque de crise. Nous étudierons cela sur des rats épileptiques, ce qui nous permettra d'enregistrer l'activité de larges populations de neurones sur de grandes échelles temporelles. Notre but est d'identifier des biomarqueurs qui 1) prédisent les dynamiques cérébrales pathologiques conduisant aux crises et 2) soient utilisés pour développer des thérapies pharmacologiques ciblées dans le temps. Ces thérapies permettront aux patients de limiter la prise de médicaments aux périodes où le risque de crise est élevé. La recherche développant ces thérapies conduite par nos collègues à l'hôpital pourra commencer une fois notre projet terminé et se conclura d'ici 5 à 6 ans.

APPEL À PROJET : EPILEPSIE ET SOCIETE

• Bastien HERLIN : 60 000 €, Institut des Sciences du Vivant, Département Neurospin, Centre d'études de Saclay / Epilepsy Unit, Neurology Department, Pitié-Salpêtrière Hospital.

Projet : « Comprendre les atteintes de la cognition sociale dans l'épilepsie pour mieux évaluer et améliorer les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne »

La cognition sociale est le processus nous permettant de comprendre les émotions, les pensées, les intentions et les comportements d'autrui. C'est une fonction essentielle pour nos échanges et interactions sociales avec autrui, tant dans notre vie personnelle que professionnelle. Ce processus est cependant souvent altéré dans l'épilepsie, ce qui peut modifier les relations aux autres et entraîner des conséquences sur la vie quotidienne, la scolarité et la vie professionnelle. Pourtant à ce jour, cette atteinte de la cognition sociale est peu explorée chez les patients avec épilepsie, et surtout non prise en charge. Notre projet de recherche vise à mieux définir et comprendre ces altérations de la cognition sociale chez les patients avec épilepsie, afin de pouvoir dans le futur y remédier et améliorer la vie en société des personnes souffrant d'épilepsie. Plusieurs questions restent, à ce jour, non résolues :

- o L'altération de la cognition sociale concerne-t-elle tous les patients avec épilepsie?
- o Quelles régions du cerveau sont touchées ?
- O Quelles méthodes de prise en charge de ces altérations peut-on proposer aux patients souffrant d'un déficit de cognition sociale ?

Ce projet permettra d'identifier, grâce à des techniques innovantes d'imagerie cérébrale, les régions du cerveau essentielles au bon fonctionnement de la cognition sociale, qui pourraient dans le futur être la cible de futures méthodes de rééducation par neuromodulation pour améliorer la vie en société des patients avec épilepsie.



• Yahoua CHEN : 60 000 €, Département de Gériatrie CHU Lille

Projet : « EPI-AGE : Étude longitudinale et multimodale du déclin cognitif dans l'épilepsie de novo du sujet âgé »

L'épilepsie est une maladie très fréquente chez les personnes âgées. Le nombre de nouveaux cas par an dépasse même celui chez les sujets jeunes. Pour autant, la prise en charge de cette pathologie est souvent sous-optimale en raison des difficultés du diagnostic, de nombreuses autres maladies de la personne âgée, des interactions entre les médicaments et surtout de la méconnaissance des conséquences non épileptiques chez ces personnes.

Parmi ces conséquences, la perte des capacités cognitives, c'est-à-dire les capacités qui permettent de réfléchir, de raisonner, de mémoriser et in fine de mener une vie indépendante, est sous-estimée. Cette perte cognitive est à l'origine d'une dégradation de qualité de vie et de perte d'autonomie. Il est nécessaire d'agir avant le stade de perte d'autonomie et d'identifier les facteurs de risque.

Nous avons donc l'objectif d'évaluer la fréquence d'une perte cognitive à 24 mois après le diagnostic d'épilepsie et les facteurs de risque qui y contribuent. Les patients âgés atteints d'épilepsie pourront accéder à un parcours identifié dès leur consultation aux urgences, ce qui permettra de réduire le délai du diagnostic et les hospitalisations inutiles. Ils auront ensuite une évaluation complétée et innovante afin de débuter une stratégie de prévention globale le plus rapidement possible. Nous proposerons également de nouvelles recommandations sur la prise en charge des patients et le dépistage de l'épilepsie.

<u>BOURSE VALÉRIE CHAMAILLARD</u> (Avec le soutien de la Fondation Valérie Chamaillard, abritée par la Fondation de France)

• **Noémi CRESTO : 50 000 €,** Institut de génomique fonctionnelle, Département de Neuroscience ,Univ. Montpellier, CNRS, INSERM

Projet : « Rôle fonctionnel des astrocytes et IL6 dans le syndrome de Dravet »

Le syndrome de Dravet (DS) est une encéphalopathie épileptique et développementale caractérisée par une épilepsie réfractaire apparaissant dans la petite enfance associée à des dysfonctionnements cognitifs. Les médicaments antiépileptiques disponibles utilisés dans le DS ont une efficacité limitée sur les crises convulsives et n'ont pas d'effet apparent sur les dysfonctionnements cognitifs. Ces données plaident en faveur de l'examen d'autres voies thérapeutiques ciblant éventuellement des acteurs proinflammatoires particuliers afin d'obtenir des effets modificateurs de la maladie. Les astrocytes semblent être des candidats pertinents parmi les cellules impliquées dans l'inflammation du système nerveux central. Les rôles joués par les astrocytes ont été étudiés dans certaines épilepsies, mais l'implication spécifique des astrocytes dans la DS n'a pas été clarifiée. Nos données préliminaires ont montré des changements globaux dans la biologie des astrocytes associés à une augmentation de la cytokine pro-inflammatoire interleukine-6 (IL-6) au cours de la progression de la pathologie. Dans cette étude, nous dissèquerons plus finement les changements biologiques des astrocytes dans le DS et explorerons si le blocage précoce de l'IL-6 modifie la trajectoire à long terme de la pathologie de le DS. Il pourrait y avoir une fenêtre temporelle propice à une intervention thérapeutique pour modifier la progression de la maladie et éviter les déficits neurologiques acquis dans le DS.



1.3 Les Journées Françaises de l'Épilepsie

Tous les ans nous participons aux Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) organisées par notre partenaire la LFCE (Ligue Française contre l'Épilepsie), pour présenter les travaux des lauréats des années passées mais aussi pour annoncer les lauréats de l'année en cours et leur remettre officiellement un diplôme.

En 2023, les Journées Françaises de l'Épilepsie ont eu lieu du 10 au 13 octobre à Saint-Malo. Ce fut pour nous l'occasion de présenter nos lauréats de fin 2022 et début 2023 : Stéphane AUVIN, à Paris ; Amélie CATALA et Benoît MARTIN, à Rennes ; Marco POMPILI, à Marseille et Noémie CRESTO à Montpellier.

2. Information et communication sur l'épilepsie.

2.1 Les évènements et actions d'information et sensibilisation à l'épilepsie.

A/ Colloque : « L'épilepsie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte »

Le 3 octobre 2023, la FFRE a organisé son 9^{ème} Colloque grand public sur le thème « <u>L'épilepsie</u> de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte ».

Celui-ci s'est tenu en présentiel au Pavillon de l'eau, 77 avenue de Versailles à Paris, mais a également été **retranscrit en direct sur Facebook**.

- Nombre de personnes qui ont assisté en présentiel : 85 contre 96 en 2020 et 119 en 2019 (mais le colloque s'est tenu en présentiel seulement les années passées)
- Nombre de personnes sur la retransmission : 1600
- Plus de 100 commentaires sur le live

4 heures d'échanges, de présentations, de questions et de réponses constructives avec une dizaine d'intervenants qui ont suscité de nombreuses réactions, puisque nous comptons 617 interactions et une centaine de commentaires.

En parallèle, nous avons été très présents sur Twitter avec **35 tweets et 32 posts sur LinkedIn** relayant les moments les plus importants du colloque.

Les vidéos du colloque, tant le replay que le best-of ont été postées sur notre chaîne YouTube, notre site Internet et nos réseaux sociaux.

Concernant la campagne de promotion autour du colloque, la couverture est relativement étendue :

- Facebook : 16 500 personnes touchées comparé à 172 en 2020 lors du dernier colloque
- Twitter: 8275 personnes touchées comparé à 9420 en 2020
- Instagram : 3 610 personnes touchées comparé à 102 en 2020
- LinkedIn: 4 000 personnes touchées



Les publications ayant le mieux fonctionné sont celle annonçant une partie des intervenants du colloque et celle annonçant le début du colloque à H-1.



Lien du replay du colloque en entier : https://www.youtube.com/watch?v=zph0i3oNLEk

635 vues

 Lien du replay du colloque Table Ronde 1 Partie 1 : https://www.youtube.com/watch?v=Yza6ru5zZ7E

191 vues

 Lien du replay du colloque Table Ronde 1 Partie 2 : https://www.youtube.com/watch?v= iO_Ng0ji9M

194 vues

• Lien du replay du colloque Table Ronde 2 Partie 1 : https://www.youtube.com/watch?v=R1Z4oB7KHRY 221 vues

• Lien du replay du colloque Table Ronde 2 Partie 2 : https://www.youtube.com/watch?v=FDl7mte3QjY
183 vues

B/ Webinaire : « Santé numérique, nouvelles technologies et épilepsie »

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) a organisé un webinaire animé avec trois intervenants :

- **Pr William Szurhaj** : Chef de service de Neurophysiologie Clinique du CHU Amiens-Picardie
- Rupert Schiessl : Président de Predilepsy.org et de l'Association Paratonnerre
- Marion Richard : Bénévole et mère d'un patient atteint d'épilepsie

Thèmes Abordés

Ce webinaire a été l'occasion d'explorer les contributions des nouvelles technologies dans la prise en charge de l'épilepsie. Parmi les sujets traités, on peut citer :

• Les avancées technologiques globales : Discussion sur les dernières innovations telles que la chirurgie laser.



- Projets innovants utilisant l'intelligence artificielle : Présentation de projets pionniers intégrant l'IA pour améliorer le diagnostic de l'épilepsie et la détection des crises d'épilepsie.
- **Dispositifs innovants existants**: Revue des technologies et dispositifs actuellement disponibles et leur impact sur la vie des patients.

Impact et Engagement

Le webinaire a généré un fort engagement sur les réseaux sociaux. Sur Facebook, il a été vu **1 100 fois**, et les posts Instagram concernant le webinaire ont été vus 2 030 fois. Les posts Facebook relatifs à cet événement ont totalisé 2 200 vues.

Ce webinaire a offert une plateforme pour discuter de l'avenir des soins de l'épilepsie et des moyens par lesquels la technologie peut transformer les traitements et le soutien aux patients.



C/ Les courses solidaires

Course des Héros

Pour la sixième année consécutive, la FFRE a participé à la Course des Héros, un défi sportif et solidaire ouvert à tous, permettant aux participants de soutenir l'association et la cause qui leur tient à cœur.

Le principe de cet événement est simple : les participants s'inscrivent pour courir ou marcher (2 km, 5 km ou 8 km), mais pour obtenir leur dossard et prendre le départ, ils doivent collecter un minimum de dons, qui sont ensuite reversés à l'association qu'ils soutiennent.

Formats d'Inscription 2023

La Course des Héros proposait cette année deux formats d'inscriptions :

- Participation individuelle : Un minimum de collecte fixé à 250 euros.
- Pack famille : Deux adultes et un à trois enfants avec un minimum de collecte fixé à 400 euros.



Événements et Collecte

La FFRE a participé aux éditions suivantes :

- Paris, le 18 juin
- Bordeaux, le 11 juin

Grâce à l'engagement de nos héros, la FFRE a collecté **7 360 €** cette année, avec une équipe de 26 personnes engagées.

Ambiance et Animation

Cette année encore, les coureurs et les bénévoles ont été chaleureusement accueillis à Paris par notre mascotte grandeur nature, ajoutant une touche de convivialité et de plaisir à l'événement.

La Course des Héros demeure un moment fort pour notre association, permettant non seulement de collecter des fonds, mais aussi de renforcer les liens entre nos membres et de sensibiliser le public à notre cause.







• Odyss'Épilepsie

Come Hoppenot a apporté son soutien à la FFRE à travers un mécénat de compétences avec un objectif clair : mettre l'épilepsie en lumière.

Pour atteindre cet objectif, il a aussi organisé un périple à vélo baptisé "Odyss'Épilepsie".

- **Durée** : 12 jours
- **Distance quotidienne**: Entre 35 km et 105 km, soit jusqu'à 7 heures par jour à pédaler
- **Distance totale**: Plus de 600 km

Pendant son périple, Come Hoppenot a installé des stands d'information dans certaines villesétapes pour sensibiliser le public à l'épilepsie. Ces stands ont permis de sensibiliser à l'épilepsie un grand nombre de personnes.

Par ailleurs, les posts sur les réseaux sociaux ont retenu l'attention, avec dès le premier post, plus de 3 000 vues sur Facebook et Instagram.



Couverture Médiatique

L'Odyss'Épilepsie a bénéficié d'une couverture médiatique notable, notamment sur :

• RTL : Émission "Les auditeurs ont la parole"

• M6 : Journal télévisé "Le 12-25"



Résultats de l'Action

Grâce à cette initiative, Come Hoppenot a non seulement réussi à sensibiliser un large public à l'épilepsie, mais aussi à collecter 8 260 € pour soutenir les missions de la FFRE. Cette somme contribuera à la recherche et aux actions de sensibilisation menées par la Fondation.

• Action individuelle



Edward Foster, épileptique a tenté de faire l'ascension du Mont Blanc. Épileptique depuis sa naissance, il a voulu montrer que même atteint de cette maladie, tout est possible.

En partenariat avec la FFRE il a mis en place une collecte de fond pour faire avancer la recherche et faire de la prévention sur l'épilepsie.

Résultats de l'Action : Edward Foster a réussi à collecter **1 330 €.** Les posts en lien avec son projet ont été vus 5 200 fois ce qui démontre l'intérêt pour ce type de projet.



D/ Les actions en entreprises

Depuis quelques années, la FFRE intervient dans les entreprises, à l'invitation des DRH ou des services handicap ou de la médecine du travail, pour sensibiliser à l'épilepsie (ou désamorcer les préjugés persistants sur la maladie). En 2023, nous avons eu l'occasion d'intervenir à plusieurs reprises, avec des riches échanges et des retours très positifs.

Accenture



À l'invitation de la mission handicap d'Accenture France, Emmanuelle Roubertie, Come Hoppenot (bénévole FFRE), et Laurence Morvan (Responsable RSE et Chief of Staff d'Accenture) ont partagé leurs expériences respectives auprès des équipes d'Accenture France.

Cette rencontre visait à sensibiliser les employés à l'épilepsie, à combler la méconnaissance de la maladie et à offrir un aperçu du vécu des patients.

Leurs témoignages ont permis d'aborder plusieurs aspects :

- Éducation et sensibilisation : Information sur l'épilepsie, ses symptômes, et les défis quotidiens rencontrés par les patients.
- **Vécu des patients** : Histoires personnelles illustrant les impacts de la maladie sur la vie quotidienne et professionnelle.

Cette session a renforcé l'engagement d'Accenture France envers l'inclusion et la sensibilisation, tout en mettant en lumière l'importance de la compréhension et du soutien envers les personnes vivant avec l'épilepsie.

L'impact de cet événement a également été visible en ligne, les posts Instagram et Facebook relatifs à cette rencontre ayant totalisé plus de 1 450 vues, démontrant l'intérêt et l'engagement de la communauté.

En novembre 2023, Accenture a renouvelé son invitation pour un après-midi de sensibilisation aux handicaps invisibles dans le cadre duquel nous avons encore informé et lutté contre les idées reçues, pour faire cesser les discriminations dont sont trop souvent victimes ceux qui souffrent d'épilepsie.





EDF

Le 23 mars 2023, la FFRE a également animé un Webinaire au sein d'EDF, sur le thème « Tout ce que vous avez toujours cru savoir sur l'épilepsie... mais qu'en réalité vous ignoriez ». L'occasion de faire un point global sur l'épilepsie et de revenir sur de nombreux préjugés. La présentation de la FFRE a été complétée par les témoignages tout aussi vivants que poignants d'Anne-Sophie BEAUVALLET, patiente, et Marion Richard, bénévole, administratrice, et mère de patient.

EISAI

Le 3 avril 2023, EISAI, partenaire de longue date de la FFRE, a également tiré profit de l'évènement « Purple Day » pour organiser, à l'attention de ses collaborateurs, une nouvelle journée d'explications sur l'épilepsie. Cette séance de partage, avec les présences d'Emmanuelle Roubertie et d'Anne-Sophie Beauvallet, patiente, était centrée sur la gestion des émotions quand on souffre d'épilepsie.

BNP Paribas - Cardif

En septembre 2023, à l'invitation de la Direction Impact & Innovation / Philanthropie France de Cardif, Côme Hoppenot (ex-collaborateur de BNP Paribas Cardif et actuellement en



mécénat de compétences à la FFRE) est revenu sur son périple à vélo pour sensibiliser à l'épilepsie. Il était accompagné de Marion Richard, bénévole à la FFRE, qui a témoigné et donné des informations sur l'épilepsie.

En décembre 2023, Emmanuelle Roubertie, Côme Hoppenot et Marion Richard, ont de nouveau été appelés à sensibiliser à l'épilepsie par BNP Paribas Cardif, devant les équipes chargées de la tarification.

2.2 <u>Les moments incontournables de la communication sur l'épilepsie.</u>

• Journée Internationale de l'Épilepsie sur les réseaux sociaux



Cette année encore, nous avons célébré la Journée Internationale de l'Épilepsie, qui a eu lieu le 13 février.2023. Pour marquer cet événement, nous avons organisé une campagne de communication digitale. Nous avons atteint plus de 51 000 personnes sur les réseaux sociaux, bien que ce chiffre soit en baisse par rapport aux 90 000



personnes touchées en 2022. La raison de cette baisse est le nouvel algorithme utilisé par les plateformes qui favorise des comptes privés.

- Sur Facebook : 12 715 personnes touchées comparé à 50 000 en 2022.
- Sur Instagram : 12 000 personnes touchées comparé à 6127 en 2022.
- Sur Twitter: 25 300 comptes atteints.Sur LinkedIn: 1 319 comptes atteints.



Purple Day sur les réseaux sociaux

Pour la septième année consécutive, à l'initiative de la FFRE, nous avons célébré le Purple Day en France en organisant diverses actions pour marquer cet événement important. Comme les années précédentes, nous avons mis en place plusieurs concours qui ont suscité un

- Concours photo adultes
- Concours photo enfants
- Concours photo de groupe
- Concours Talents

vif intérêt :

- Concours de maquillage
- Ventes de goodies : Les ventes de goodies ont rapporté 1 704 € en 2023
- Participation aux concours :
 - Nombre de photos reçues : Nous avons reçu 57 photos cette année, soit une baisse de 18 % par rapport aux 70 photos reçues en 2022.
 - o **Nombre de votes** : Un total de 1 070 votes a été enregistré, le concours de photos d'enfants ayant recueilli près de 50 % des votes.



Toutes ces contributions nous ont permis de réaliser notre traditionnel méli-mélo de photos du Purple Day. Cet événement reste fédérateur et génère beaucoup de réactions sur les réseaux sociaux, incluant des commentaires, des réactions (likes) et des partages.

Le Purple Day, décliné pour la première fois en France par la FFRE en 2016 continue de mobiliser et de sensibiliser autour de l'épilepsie, renforçant ainsi notre communauté et notre visibilité.



Nombre de personnes qui ont vu nos publications le 26 mars 2023	Nombre de personnes qui ont vu nos publications le 26 mars 2022
 Sur Facebook: 13 169 personnes Sur Twitter: 9 488 personnes Sur Instagram: 6 912 personnes Sur LinkedIn: 876 personnes 	 Sur Facebook: 14 856 personnes Sur Twitter: 3167 personnes Sur Instagram: 1801 personnes Sur LinkedIn: 3471 personnes

Giving Tuesday

Le Giving Tuesday est un mouvement mondial pour encourager les dons et la générosité en réaction à la surconsommation du Black Friday. Cette journée a eu lieu le **28 novembre 2023**.

Pour cette édition nous avons lancé une Grande Collecte Spéciale afin de :

- Soutenir et promouvoir la recherche sur les épilepsies
- Informer et lutter contre les fausses idées reçues
- Contribuer au soutien des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches
- Participer à la réflexion menée avec les pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie

2.3 Notre communication ciblée

Communication avec les Donateurs et les personnes inscrites à nos mailings

Nos mailings postaux et e-mailings jouent un rôle crucial dans la diffusion d'informations sur nos activités. Voici un aperçu de notre stratégie de communication et des sujets abordés :

- Thèmes Abordés: Les contenus de nos envois sont diversifiés et couvrent des sujets tels que nos colloques, webinaires, les lauréats de la recherche de l'année, les comptes-rendus de nos événements (Purple Day, Course des Héros, Giving Tuesday, interventions en entreprise...), ainsi que des actualités et informations sur l'épilepsie. Nous mettons également en avant les initiatives de nos bénévoles en région et partageons des témoignages inspirants.
- **Portée des Envois**: Nos revues et newsletters sont distribuées par voie postale à plus de 3 200 personnes et par e-mail à plus de 4 200 personnes en moyenne, garantissant ainsi une large diffusion de nos informations.

Campagnes de Communication Ponctuelles

En plus de nos envois réguliers, nous réalisons des campagnes d'e-mailing spécifiques pour informer nos donateurs et soutiens de nos actualités ponctuelles. Voici quelques exemples de ces campagnes :

• Annonce du Purple Day : Nous informons nos contacts de cette journée mondiale de sensibilisation à l'épilepsie pour maximiser la participation et la visibilité.



- Recrutement pour la Course des Héros : Nous incitons notre communauté à participer et à soutenir nos héros engagés dans cette course caritative.
- Annonce du Giving Tuesday : Nous relayons cette journée mondiale dédiée à la générosité pour encourager les dons.
- Informations sur les Campagnes de Collecte de Fonds : Nous communiquons sur des campagnes spécifiques, telles que l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI), la réactivation des donateurs et la campagne de fin d'année.

Campagne de Fin d'Année

Pour clôturer l'année en mobilisant notre communauté, nous avons mis en place une campagne d'e-mailing spécifique :

- **Objectif**: Encourager les dons de fin d'année en souhaitant de belles fêtes à nos contacts et donateurs tout en les incitant à contribuer aux actions de la Fondation.
- Impact : Cette campagne permet de faire un dernier appel aux dons juste avant la fin de l'année, optimisant ainsi notre collecte de fonds annuelle.

Grâce à ces efforts de communication, nous parvenons à maintenir un lien fort avec notre communauté, à les informer régulièrement de nos actions et à les mobiliser pour soutenir l'ensemble des actions de la Fondation : communication sur la maladie, financement de la recherche, soutien aux patients, actions vis-à-vis des pouvoirs publics.

2.4 Notre présence sur les réseaux sociaux

En 2023, la FFRE a renforcé sa présence sur les réseaux sociaux, s'affirmant comme un acteur clé de la sensibilisation et de l'information sur l'épilepsie. Nous sommes actifs sur cinq plateformes principales : Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter, et TikTok.

- Rythme de Publication : Notre rythme de publication est généralement de 12 posts par mois, incluant environ 3 vidéos. Ce rythme est ajusté en fonction des périodes de l'année et des événements spécifiques.
- Couverture des Événements Clés : Lors de nos événements majeurs, tels que la Semaine de la Journée Internationale de l'Épilepsie, le Purple Day et la Course des Héros, nous augmentons la fréquence de nos publications pour maximiser la visibilité et l'impact de nos actions.

Utilisation Stratégique des Réseaux Sociaux

Nos réseaux sociaux servent plusieurs objectifs cruciaux :

• Communication sur nos Actions et Événements: Nous utilisons ces plateformes pour informer notre audience des actions que nous menons et des événements que nous organisons, tels que le Purple Day, la Course des Héros, les webinaires, le Giving Tuesday et le colloque grand public.



- Valorisation des Bénévoles : Les réseaux sociaux sont un moyen efficace de mettre en lumière les initiatives de nos bénévoles en région, de relayer leurs témoignages et de partager leur soutien.
- Création d'une Communauté : Grâce à une communication régulière et engageante, nous avons réussi à créer une véritable communauté autour de l'épilepsie. Nos réseaux sociaux sont devenus un espace de partage, de soutien et d'information, renforçant les liens entre la Fondation et ses sympathisants.

Contenu et Engagement

Certaines publications se distinguent particulièrement en termes d'engagement et d'impact :

- Instagram : Les vidéos, notamment celles qui font intervenir les émotions comme des témoignages de patients ou celles à vocation éducative expliquant la maladie et ses conséquences, rencontrent un grand succès sur cette plateforme.
- Facebook : Les témoignages écrits, souvent émouvants et personnels, suscitent un fort engagement de notre communauté sur Facebook.

Notre mission est double : informer et soutenir. Nous nous efforçons de fournir des informations précises et utiles sur l'épilepsie, tout en offrant un espace sûr et accueillant où chacun peut trouver du soutien et de la compréhension. Nos membres savent qu'ils ne sont pas seuls, et cette solidarité renforce notre lutte contre l'épilepsie.

Notre communauté se distingue par son engagement exceptionnel. Lorsque nous sollicitons leur avis, nos membres répondent avec enthousiasme, partageant leurs expériences et leurs perspectives. Ce besoin d'échange est fondamental, et nous constatons que notre communauté ne se contente pas de participer, mais s'encourage et se soutient mutuellement de manière bienveillante.

En conclusion, notre stratégie de communication sur les réseaux sociaux en 2023 a été un pilier essentiel pour accroître notre visibilité, mobiliser notre communauté et diffuser nos messages de sensibilisation sur l'épilepsie. Nous continuerons à exploiter ces plateformes pour amplifier notre impact et atteindre nos objectifs de sensibilisation et de soutien à la recherche.

Résumé de nos nouveaux contacts sur chaque réseau (évolution de 2022 à 2023) :







Pour Twitter:

- + 187 nouveaux followers (+11 %)
- 1 820 followers au total



Pour Facebook :

+ 368 nouveaux followers (+5 %)

8 500 followers au total



2.5 Nos supports de communication

Chaine Youtube

Nous avons également une chaîne YouTube « Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie » qui nous permet de partager largement nos vidéos d'information, les témoignages vidéo et les extraits filmés de nos colloques.

En 2023, **1 836** personnes étaient abonnées à notre chaine YouTube, une **augmentation de plus de 18 %** par rapport à notre nombre d'abonnés en 2022.

Nombre de vues sur notre chaine YouTube en 2023 :



Analyse de l'évolution de la Fréquentation de notre Chaîne YouTube :

En 2023, notre chaîne YouTube a connu une croissance significative, reflet de notre engagement à sensibiliser et informer le public sur l'épilepsie. Voici les points saillants de cette évolution :

- Nombre de vues : Notre chaîne a enregistré un total de 34 100 vues cette année, marquant une augmentation de 68 % par rapport à 2022. Cette hausse considérable témoigne de l'intérêt croissant pour les contenus que nous produisons et de l'efficacité de nos efforts de diffusion, notamment avec les mises en ligne de nos colloques et webinaires
- Durée de visionnage : La durée totale de visionnage a atteint 1 000 heures, soit une augmentation de 8 % par rapport à l'année précédente. Cette progression indique que



nos vidéos retiennent de plus en plus l'attention de notre audience, qui passe plus de temps à s'informer sur l'épilepsie.

• Nombre d'abonnés : Nous avons acquis 275 abonnés supplémentaires en 2023Analyse des Pics d'Activité

Plusieurs pics d'activité ont été observés sur notre chaîne lors de l'ajout de nouvelles vidéos. Notamment, les vidéos suivantes ont généré un fort engagement :

- 1. "L'épilepsie peut débuter à tout âge" : Cette vidéo a suscité un grand intérêt, soulignant l'importance de continuer à informer sur la connaissance générale de la maladie.
- 2. Webinaires : Nos webinaires, qui offrent une plateforme d'échange direct avec des experts et des témoignages, ont également généré des pics de vues et d'engagement.
- 3. Colloque sur l'épilepsie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte : Cet événement a attiré une audience considérable, illustrant le besoin et l'intérêt pour des informations spécifiques par tranche d'âge.
- 4. Témoignages : Les témoignages de personnes vivant avec l'épilepsie ont été particulièrement bien accueillis, offrant des perspectives personnelles et émouvantes sur la vie avec l'épilepsie.

• Le site Internet : https://www.fondation-epilepsie.fr/

Notre site internet est un canal d'information essentiel qui complète nos publications sur les réseaux sociaux. Nous le mettons à jour régulièrement pour tenir les visiteurs du site informés de nos actualités et de nos actions.

Le site internet sert également de ressource précieuse pour les personnes découvrant l'épilepsie ou vivant avec la maladie. Il offre des informations détaillées et pratiques sur divers aspects de la vie quotidienne avec l'épilepsie. Nos statistiques montrent que les pages les plus visitées concernent des sujets tels que :

- Informations de base sur l'épilepsie : Explications sur la maladie, ses causes, ses symptômes et ses traitements.
- Conseils pour la vie quotidienne : Guides sur la gestion de l'épilepsie au travail, à l'école et dans les activités quotidiennes.
- **Témoignages et expériences personnelles** : Histoires de personnes vivant avec l'épilepsie, offrant soutien et inspiration à nos visiteurs.
- Actualités et événements : Informations sur nos campagnes de sensibilisation, nos webinaires, et nos événements comme le Purple Day et la Course des Héros.

En plus de fournir des informations, notre site internet permet également de :

- Faciliter les dons en ligne : Offrant une plateforme sécurisée pour les contributions financières, essentielles pour soutenir notre mission.
- **Promouvoir les initiatives locales** : Mettant en avant les actions de nos bénévoles en région et les événements communautaires.
- Encourager la participation : Invitant les visiteurs à s'inscrire à nos newsletters, à participer à nos événements et à rejoindre notre communauté en ligne.
- Vente de produits de soutien : Permettant l'achat de goodies et de t-shirts aux couleurs de l'épilepsie, ainsi que de livres sur l'épilepsie. Ces produits non seulement aident à sensibiliser le public, mais également à collecter des fonds pour la Fondation.



Grâce à notre site internet, nous parvenons à toucher un public plus large, à fournir des informations cruciales et à engager activement notre communauté dans la lutte contre l'épilepsie.

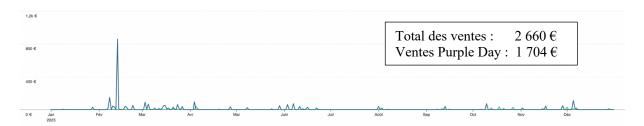
Articles et pages les plus consultées en 2023



Fréquentation du site de la FFRE en 2023



Vente de goodies / t-shirts / livres sur le site





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, notamment en les orientant soit vers les services médicaux adéquats, soit vers les associations de patients.

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

Par ailleurs l'ensemble des opérations de communication et d'information sur l'épilepsie 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.

Ces travaux de prise en compte de l'épilepsie par les pouvoirs publics avaient abouti, après la création d'un groupe de travail dédié à la CNAMTS, à des recommandations de prise en charge par la Haute Autorité de Santé en 2020.

Ces recommandations ont été très utilement complétées par les « Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie » publiés en mars 2023. La FFRE ne manquera pas de suivre leurs possibilités de mises en application ;



5. Grands chiffres 2023

Le rapport de gestion et les comptes annuels 2023 sont disponibles sur le site de la FFRE.

Les produits se sont élevés à 879 200 €.

Les emplois se sont élevés à **605.868€** auxquels se rajoutent comptablement **274 559 €** de legs à reporter.

Les emplois des ressources de la FFRE se représentent graphiquement de la façon suivante :

