

## COLLOQUE À PARIS



Comme chaque année, la FFRE organise en 2024 son colloque grand public qui cette année aura plusieurs nouveautés :

- un retour sur les travaux des chercheurs financés par la fondation
- dans un format innovant et challengeant !

Le colloque se tiendra début juin à Paris.  
**Plus d'infos sur la date et le lieu à venir prochainement sur notre site [fondation-epilepsie.fr](http://fondation-epilepsie.fr)**

N'hésitez pas à nous contacter par téléphone ou par mail pour suivre les détails et vous inscrire !

## RAPPEL : NOUVELLES COORDONNÉES !



Depuis le 18 décembre 2023, la FFRE a déménagé. Voici le rappel de nos nouvelles coordonnées :

Nouvelle adresse

4 rue Paul Besnard  
92130 Issy-les-Moulineaux

Nouveau numéro de téléphone

01 47 65 00 10

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 - 4 rue Paul Besnard 92130 Issy-les-Moulineaux. Tél. 01 47 65 00 10 / [ffre@fondation-epilepsie.fr](mailto:ffre@fondation-epilepsie.fr) / [www.fondation-epilepsie.fr](http://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 - 4 rue Paul Besnard - 92130 Issy-les-Moulineaux

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](http://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 65 00 10 / [ffre@fondation-epilepsie.fr](mailto: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](mailto: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](http://www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite)

## EDITO

Comme chaque printemps, l'arrivée du Purple day le 26 mars est l'occasion de vous faire un point sur les dernières actualités de la FFRE.

Bonnes nouvelles côté recherche, nous avons finalement financé non pas 2 mais 5 projets de recherche innovants sur 2023. Retrouvez ci-après les sujets des projets lauréats de la thématique « épilepsie et société » ! 2024 s'annonce aussi une année faste avec 4 thématiques de recherche pour lesquelles les appels à candidature viennent d'être lancés.

Côté événements, pour cette nouvelle édition du Purple day, n'hésitez pas à vous équiper en violet sur notre boutique et lancez-vous le défi de nos concours/nouvelles formules. Vous pouvez aussi d'ores et déjà vous inscrire à la Course des héros

de juin, un moyen ludique de soutenir la Fondation ! Enfin, également en juin, ne manquez pas le nouveau colloque grand public de la Fondation.

En résumé ce premier semestre s'annonce dynamique et le second sera porté par l'enthousiasme et les idées de deux nouveaux administrateurs, à découvrir également dans ces pages. Continuez à nous soutenir par vos dons, quels qu'en soient les montants, ce sont eux qui nous permettent de mener à bien nos 4 missions. Merci de votre fidélité.



Dominique Felten,  
Président



Emmanuelle Roubertie,  
Directrice générale

## PURPLE DAY 2024 : CAP SUR LE 26 MARS !



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

L'objectif de cet événement mondial est de 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 incitons chacun à donner à cette opération le plus grand retentissement possible.

Vous pouvez participer jusqu'au 26 avril !

## PARTICIPEZ À NOS CONCOURS PHOTOS POUR LE PURPLE DAY DU 26 MARS !

### • Concours de vêtements violets pour adultes.

Montrez votre soutien en violet ! Que vous soyez seul ou en groupe, plongez dans votre garde-robe : plus votre tenue est violette, plus vos chances de gagner augmentent !

### • Concours de vêtements violets pour enfants.

Petits héros en violet ! Capturez un instant où vos enfants arborent fièrement le violet. Leur sourire pourrait vous faire gagner !

### • Concours d'accessoires violets pour tous.

Faites preuve de créativité ! Montrez-nous comment le violet s'intègre dans votre quotidien à travers vos accessoires préférés : accessoires de mode, objets utiles, décoratifs ou que

vous affectionnez particulièrement ! Partagez vos coups de cœur violets.

### • Concours de cuisine violet.

Un festin pour les yeux ! Le goût ne traverse pas l'écran, mais vos talents culinaires, si ! Présentez-nous vos plats et desserts violets les plus appétissants.

Envoyez-nous vos photos en violet jusqu'au 29 mars par mail à l'adresse suivante : [ffreconcoursphotos@fondation-epilepsie.fr](mailto:ffreconcoursphotos@fondation-epilepsie.fr) pour que nous puissions les partager sur les réseaux sociaux.

Les gagnants seront annoncés le 12 avril ! Merci d'avance pour votre mobilisation à nos côtés !

Retrouvez tous nos goodies et idées de cadeaux en violet sur notre boutique en ligne [www.fondation-epilepsie.fr/boutique/](http://www.fondation-epilepsie.fr/boutique/)



## LES APPELS À PROJETS 2024 SONT LANCÉS !



### La FFRE attribuera en 2024, plusieurs crédits de recherche dans des domaines complémentaires totalisant plus de 230 000 € de financements !

- **Un ou deux crédit(s) de recherche** pour financer ou co-financer 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.
  - **Un ou deux crédit(s) de recherche** pour financer ou co-financer un projet de recherche visant à analyser les facteurs psychologiques, socio-économiques, démographiques et/ou cliniques qui influenceraient l'émergence ou l'évolution de l'épilepsie et des troubles qui peuvent lui être associés et aussi mieux évaluer et prendre en charge les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne, la scolarité ou l'insertion socio-professionnelle.
  - **Un crédit de recherche**, avec le soutien de l'association Paratonnerre, pour financer ou co-financer un projet de recherche permettant de mieux diagnostiquer, comprendre ou traiter les syndromes de FIRES/NORSE.
  - **Chaque financement d'un montant maximum de 60 000 euros par projet pourra couvrir des frais de personnel, de fonctionnement ou d'équipement.**
- De plus, **une bourse de 50 000 euros sera attribuée par la FFRE en 2024, financée par la Fondation Valérie Chamailard**, abritée par la Fondation de France. Cette bourse sera destinée à une chercheuse ou un chercheur non statutaire niveau doctoral ou post-doctoral, pour un projet portant sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent.

Les dossiers doivent être envoyés avant le 12 avril 2024 au soir  
par email : [aoffre@fondation-epilepsie.fr](mailto:aoffre@fondation-epilepsie.fr)

## RETOUR SUR NOS APPELS À PROJETS 2023

**Pour faire avancer la recherche, la FFRE a attribué en 2023 non pas 3 crédits de recherche comme prévu initialement, mais 5 crédits de recherche !**

### -> 3 CRÉDITS DE RECHERCHE LANCÉS DÉBUT 2023

**2 crédits de recherche** pour financer ou co-financer des projets de recherche visant à mieux comprendre ou soigner l'épilepsie. **59 912,68 € ont été accordés à Marco POMPILI** de l'Institut de Neurosciences des Systèmes Faculté de Médecine - Aix-Marseille Université pour son projet «Déterminants de réseau de la cyclicité multidienne de l'épilepsie» et **60 000 € ont été accordés à Benoît Martin et Amélie Catala** de l'Université de Rennes pour leur projet «Identification des composés organiques volatils bioprédicteurs de crises d'épilepsie» projet qui s'intéresse à la potentialité de détection des crises par des chiens.

**Une bourse de 50 000 € financée par la Fondation Valérie Chamailard**, abritée par la Fondation de France, pour soutenir un projet portant sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent a été accordée à **Noémie CRESTO** de l'Institut de génomique fonctionnelle - Département de Neurosciences pour son projet «Rôle fonctionnel des astrocytes et IL6 dans le syndrome de Dravet».

### -> 2 CRÉDITS DE RECHERCHE «ÉPILEPSIE ET SOCIÉTÉ» LANCÉS À L'AUTOMNE 2023

**1 crédit de recherche de 60 000 €** a été attribué à Bastien HERLIN du Département Neurospin de Gif-sur-Yvette pour son projet «Comprendre les atteintes de la cognition sociale dans l'épilepsie, pour mieux évaluer et améliorer des conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne».

**1 crédit de recherche de 60 000 €** a été attribué à Yahoua CHEN du Département de Gériatrie du CHU de Lille pour son projet «EPI-AGE : Le déclin cognitif dans l'épilepsie de novo du sujet âgé».

## LA FFRE VOUS INFORME

### LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FFRE EST RAVI D'ACCUEILLIR DEUX NOUVEAUX ADMINISTRATEURS



#### Marion Richard

Mère d'un jeune épileptique, diplômée de Normale Sup, Marion Richard nous aide depuis 2021 en tant que coordinatrice bénévole pour l'Île de France sur de nombreux sujets administratifs et événementiels. Elle apportera au conseil d'administration son expérience d'aïdante et son regard de biologiste.



#### Fabrice Bartolomei

Professeur, neurologue épileptologue, Directeur du «Service de Neurophysiologie Clinique et Epileptologie» à l'hôpital de la Timone à Marseille, et Directeur du «Centre de Référence National des Epilepsies Rares et Complexes», son service est dans les premiers au monde pour la prise en charge des épilepsies pharmaco-résistantes et il est depuis les années 90 engagé auprès des différents acteurs de l'épilepsie. Par ce nouvel engagement il compte permettre le développement de meilleures stratégies pour mieux faire connaître ces maladies au grand public, aider la recherche dans le domaine et contribuer à créer des dynamiques en unissant les forces des différents acteurs.

### COURSE DES HÉROS PARIS 2024

Le 16 juin à Paris, la FFRE participe pour la septième année consécutive à La Course des Héros, un défi sportif et solidaire, ouvert à tout le monde, quel que soit l'âge ou la forme physique.

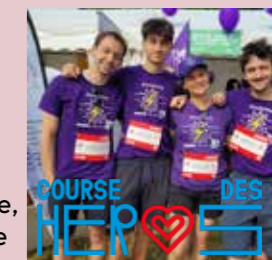
**Pas de chrono, des parcours accessibles à tous et une expérience amusante et conviviale** sur le village avec des animations et beaucoup de bonne humeur !

#### Participez à la Course des Héros à nos côtés !

- **En vous inscrivant** à l'un des 3 parcours au choix (découverte, marche ou course) avec la FFRE.
- **En alimentant** les cagnottes de nos héros.
- **En participant** aux animations.

Pour plus d'informations et découvrir le programme détaillé de cette journée qui s'annonce riche en beaux moments, rendez-vous sur le site de la Course des Héros :

[www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)



### NOS ACTIONS DANS LES ENTREPRISES

La FFRE intervient régulièrement auprès d'entreprises pour sensibiliser et informer sur l'épilepsie et les actions de la fondation. En 2023, nos intervenants ont ainsi participé à un webinaire pour EDF (en mars), organisé une conférence sur l'épilepsie (en avril) et participé à un «Forum d'associa-

tions sur le handicap visible et invisible» (en novembre) pour Accenture. En décembre, nous avons présenté l'épilepsie auprès de la communauté des Tarif'acteurs pour BNP Paribas Cardif.