



NEWS DE LA FRE POCTOBRE 2024



Retrouvez-nous sur

www.fondation-epilepsie.fr

Facebook:

@Fondationepilepsie

Twitter: @FFREpilepsie
in Linkedin: @FFRE

(a) Instagram :

@fondation_epilepsie_ffre

EDITO

Chers donateurs et chers patients et familles de patients,

En cet automne 2024 nous sommes heureux de vous annoncer les résultats de nos appels à projet de recherche de l'année. Grâce à vos généreux dons, grâce aux legs et assurances-vie qui se multiplient, c'est encore une année record pour le financement de la recherche avec 283 000€ de soutien

Le financement d'un projet 2023 triennal sur le parcours de soin des enfants souffrant d'épilepsie nse poursuit. En plus, nous avons distingué **4 projets innovants et prometteurs** portant à la fois sur la compréhension de l'épilepsie, les épilepsies de l'enfant et de l'adolescent, le syndrome Fires Norse et les impacts de l'épilepsie sur la qualité de vie. **Retrouvez ci-dessous les projets récompensés et leurs porteurs.**

Financer la recherche sur l'épilepsie c'est aussi suivre les avancées et résultats des projets soutenus. Nous sommes donc très fiers de la publication dans la prestigieuse revue Epilepsia des résultats des travaux de Francine Chassoux sur le rôle de la vitamine D dans le traitement de l'épilepsie.

Last but not least, les missions de la FFRE consistent aussi à informer sur la maladie ceux qui ne la connaissent pas ou la méconnaissent et à multiplier les occasions de levées de fonds. C'est pourquoi nous organisons de nouveau cette année notre soirée caritative annuelle, dans une formule rénovée autour du thème « art et épilepsie ». Inscrivez- vous vite.

Enfin, rappelons à nouveau que pour le FFRE les seuls financements sont ceux de vos dons, legs, assurances-vie. Chaque don compte, **merci de continuer à nous soutenir.**

Bien fidèlement,



Dominique Felten, Président



Emmanuelle Roubertie, Directrice générale

LES LAURÉATS FFRE DE LA RECHERCHE 2024

Cette année encore, la FFRE a soutenu la recherche sur les épilepsies en lançant pas moins de **4 appels à projets représentant 230 000 € de crédits de recherche** auxquels s'ajoute le financement de la deuxième tranche du projet triennal de S. Auvin sur le parcours de soin des enfants souffrant d'épilepsie, soit un soutien total de la FFRE à la recherche de 283.000€ en 2024. La FFRE remercie l'ensemble des chercheurs et équipes ayant présenté un dossier, et félicite tout particulièrement les 4 lauréats :



Appel à projets COMPRENDRE OU SOIGNER

Loan SAMALENS
Grenoble-Institut
des Neurosciences
Développement d'une technique de neurochirurgie par
fractionnement spatial des
rayons X : étude préclinique
dans un modèle d'épilepsie
mésio-temporale chez la
souris.
60.000 €



Appel à projets ÉPILEPSIE ET SOCIÉTÉ

Sophie HENNION
Centre de Référence des
Épilepsies Rares, CHU de Lille
Troubles de cognition sociale
chez les adultes présentant
une épilepsie et leur impact
sur la qualité de vie : proposition d'une nouvelle et
systématique procédure de
dépistage.
60.000€



Appel à projets FIRES/NORSE

Teresa RAVIZZA
Laboratory of Epilepsy and
Therapeutic Strategies Milan
Cibler la dysbiose intestinale
comme nouvelle thérapie
dans un modèle murin d'état
de mal épileptique de novo
mimant le NORSE: focus
sur les acides gras à chaîne
courte.

60.000 € (avec le soutien de l'association Paratonnerre).



Prix Valérie Chamaillard COMPRENDRE OU SOIGNER

Rita ASDIKIAN
Centre de Recherche
en Neurosciences de Lyon
Musique et déficits cognitifs
dans l'épilepsie auto-limitée à
pointes centro-temporales.
50 000 € (bourse financée
par la Fondation Valérie
Chamaillard, abritée par la
Fondation de France).

Retrouvez le résumé grand public de chaque projet sur notre site <u>www.fondation-epilepsie.fr</u> rubrique actualités!

GIVING TUESDAY CULTIVONS LA SOLIDARITÉ!

Le 3 décembre, libérez votre générosité pour faire avancer la recherche sur les épilepsies!

La 8e édition du Giving Tuesday, journée internationale de charité et d'encouragement au don, sera l'occasion de **multiplier** les témoignages de générosité pour soutenir de nombreuses causes (dont la nôtre!) et de partager photos ou messages de solidarité sur les réseaux sociaux avec le #GivingTuesday!









GRANDE SOIRÉE CARITATIVE FFRE

La FFRE vous convie à une grande soirée caritative au profit de la lutte contre l'épilepsie et placée sous le thème «art et épilepsie» le

12 NOVEMBRE 2024 À PARTIR DE 19H00

au Musée du Luxembourg Sénat, 19 rue de Vaugirard - 75006 Paris

En présence de personnalités politiques et du monde des arts et spectacles, vous assisterez à une visite privée exceptionnelle de l'exposition «Tarsila do Amaral – Peindre le Brésil moderne» de l'artiste peintre brésilienne Tarsila do Amaral, commentée par des guides-conférenciers. Puis, la soirée se poursuivra par un cocktail dinatoire émaillé de nombreuses animations!







Réservez vite vos places au 01 47 65 00 10 ou par mail ffre@fondation-epilepsie.fr! Le travail de la lauréate d'un crédit de recherche FFRE/LFCE publié dans la prestigieuse revue scientifique Epilepsia!



Félicitations à Francine Chassoux dont les travaux de recherche ont montré **l'effet du traite**ment de la carence en vitamine D sur la fréquence des crises

chez les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante.

Cette étude contrôlée a inclus 74 patients âgés de plus de 15 ans ayant une épilepsie pharmacorésistante, qui ont été randomisés pour recevoir de la vitamine D3 ou un placébo.

Merci à tous nos donateurs qui rendent de telles avancées possibles!

Retrouvez l'article complet dans la rubrique actualités de notre site www.fondation-epilepsie.fr!

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 / 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

| _ |
|---|
| OUI, je souhaite faire un don PONCTUEL par |
| chèque libellé à l'ordre de la FFRE pour soutenir |
| la recherche et les patients et œuvrer pour |
| une meilleure prise en charge de l'épilepsie. |

| \bigcirc | 40 | € | soit | 14€ | après | déd | ductio | on i | fisco | اد |
|---------------|----|---|------|-----|-------|-----|--------|------|-------|----|
| $\overline{}$ | | | | | | | | | | |

| 75€ soit 25€ après déduction fiscale | |
|--|---|
| 100 € soit 34 € après déduction fiscale | (|

| ривпсати | ons de la FFRE : | () par Ema |
|--------------|----------------------|-----------------|
| 300 <i>£</i> | ' soit 102 € apròs d | ládustion fissa |

Prénom : __ Adresse : _ _ _ CP: ____ Ville

| Adresse: | |
|--------------------------|---------------------|
| CP: Ville | |
| Email: | |
| Téléphone : | Date de naissance : |
| Je souhaite recevoir les | opar voie postale |
| 10 0 11 5555 | · |

| 300 € soit 102 € après déduction fiscale | Oautre€ |
|--|---------|
|--|---------|

Date et lieu

| OUI , je souhaite faire un don RÉGULIER pour soutenir la recherche | et les patients et œuvrer pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie. Je reste libi |
|--|--|
| d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-desous le montan | t et l'échéance choisis et je remplis le mandat SEPA. |
| -> Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de | €. Ce prélèvement se fera tous les : ○ mois ○ 3 mois ○ 6 mois ○ 12 mois |

Mandat SEPA: Référence unique du mandat.

| > _ | Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de | €. | Ce pré | lèvemen | t se t | fera to | ous l | es:(| ∪ mois | \circ | 3 mois | \circ | o mois | (|
|-----|--|--------|--------|---------|--------|---------|-------|------|--------|---------|--------|---------|--------|---|
| | | | | | | | | | | | | | | |

Coordonnées du compte

| En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez la FFRE |
|--|
| à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre |
| compte, et votre banque à débiter votre compte conformé- |
| ment aux instructions de la FFRE. Vous bénéficiez du droit |
| d'être remboursé par votre banque selon les conditions dé- |
| crites dans la convention que vous avez passée avec elle. |
| Une demande de remboursement doit être présentée dans |
| les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour |
| un prélèvement autorisé, ou sans tarder et au plus tard dans |
| les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé. |

| l itulaire du compte (JOINDRE UN IBAN) | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| Nom: | | | | | | |
| Prénom : | | | | | | |
| Adresse : | | | | | | |
| CP: Ville | | | | | | |

| gnature bligatoire |
|--|
| one réservée à l'usage exclusif du réancier |

92130 Issy-les-Moulineaux - N°ICS: FR10ZZZ448164

Faites votre don en ligne et recevez votre reçu fiscal par mail sous 48 H, rendez-vous sur notre site: www.fondation-epilepsie.fr. Pour toute question ou information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe : 01 47 65 00 10 / 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 ffreefondation-epilepsie. It Nous collectons vos données afin de satisfaire les exigences légales liées à l'émission de reçus fiscaux. Les données person nelles collectées sont réservées à l'usage exclusif de la Fondation et des tiers mandatés por la FFRE, à fisc de gestion interne et dans le cadre des realtions donateurs. Nous ne cédons, ni n'échangeons vos données avec aucune autrassociation ou structure à but lucratif. Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite N2410

Print 10:24 indd 2 15/10/2024 10:09