

OLGA, MARATHONNIENNE AU GRAND CŒUR !



10 ans après son diagnostic et presque 6 ans après sa dernière crise, **Olga Tess entend bien prouver que l'épilepsie, lorsqu'elle est bien traitée, n'est pas un frein à réaliser des exploits !**

Le 13 avril prochain, elle participera à son 3e Marathon de Paris avec un objectif en tête : **sensibiliser et récolter des fonds pour soutenir la FFRE dans sa mission de financement de la recherche, d'information et d'amélioration de la prise en charge de cette maladie encore trop méconnue.**

Sur ses réseaux, durant toute la période qui va l'amener à préparer cette course, et en association avec la FFRE, **Olga va parler d'épilepsie et mettre en avant la dimension fédératrice du sport, la beauté de l'entraînement, l'émotion de la compétition et l'importance du soutien de l'entourage, que ce soit dans la maladie ou dans la préparation d'une course.**

Pour la soutenir dans cette aventure extraordinaire, **rendez-vous sur le site helloasso.com et tapez «FFRE» dans le champ de recherche. Une fois sur la page Helloasso de la FFRE, cliquez sur la cagnotte d'Olga «Courir contre l'épilepsie» !**

Bravo à Olga pour son engagement et son courage !



*Parce que chaque jour qui passe sans avancée majeure de la recherche est un jour de trop pour les 700 000 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 / 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 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.

40 € soit 14 € après déduction fiscale
 75 € soit 25 € après déduction fiscale
 100 € soit 34 € après déduction fiscale
 300 € soit 102 € après déduction fiscale
 autre€

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 libre d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-dessous le montant 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. _____ NE PAS REMPLIR

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 conformément aux instructions de la FFRE. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites 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.

Titulaire du compte (JOINDRE UN IBAN)

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____
CP : _____ Ville : _____

Coordonnées du compte

Numéro d'identification international du compte bancaire - IBAN (International Bank Account Number)

Code international d'identification de votre banque - BIC (Bank Identifier Code) _____

Date et lieu _____
Signature obligatoire

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier

FFRE - 4 rue Paul Besnard - 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 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

N2503

EDITO

PURPLE DAY EVERYDAY

C'est une fois de plus un mois de mars très riche que nous venons vous partager avec cette news. Comme d'habitude nous célébrerons dignement le purple day, en incitant largement chacun à passer au violet en signe de soutien aux 65 millions de patients souffrant d'épilepsie dans le monde. N'hésitez pas à faire un tour sur la boutique de notre site internet pour vous parer de violet, à participer à l'un de nos concours photos, ou à organiser une collecte ou une journée de sensibilisation à cette occasion. Mars, c'est aussi le mois où sont diffusés nos appels à projets de recherche. Ce sont 290.000 € que nous allons financer cette année pour soutenir à nouveau des projets prometteurs et innovants.

Par ailleurs n'hésitez pas à voir et revoir notre webinaire **épilepsie et travail** qui fut un grand succès et soutenez une de nos bénévoles **Olga TESS** qui courra rien de moins que le marathon de Paris !! Enfin, rappelez-vous que ces actions ne peuvent se réaliser que grâce à vos dons, legs ou donations. Continuez à nous soutenir c'est ce qui nous permet d'œuvrer pour les 700000 patients souffrant d'épilepsie en France. Merci de votre fidélité !



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

PURPLE DAY 2025 : LE 26 MARS, AGISSONS POUR CHANGER LE REGARD SUR L' EPILEPSIE



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 700 000 patients concernés en France (65 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 !

Pour contribuer à ce formidable élan de solidarité, vous pouvez dès aujourd'hui porter du violet, en signe de soutien aux patients, organiser des opérations de sensibilisation à l'épilepsie, en lançant une collecte de fonds au profit de la FFRE, ou encore, participer à nos 4 concours photos :

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

• **Concours photo enfant**
Faites rayonner vos petits héros pour offrir un message d'espoir à toutes les familles touchées par l'épilepsie.

• **Concours photo maquillage violet**
Transformez votre visage, vos ongles ou les deux ! Un geste coloré qui illustre votre solidarité.

• **Concours photo adulte**
Un instant de sincérité : capturez votre engagement, vêtu de violet, pour affirmer votre soutien.

Envoyez-nous vos photos à partir du 26 mars et jusqu'au 29 avril à l'adresse mail suivante : ffreconcoursphotos@fondationepilepsie.fr

• **Concours photo créations violettes**
Peinture, pâtisserie, composition florale... exprimez votre créativité : ensemble, nous pouvons alléger le poids de la maladie.

Nous les partagerons sur nos réseaux sociaux et les gagnants seront annoncés à la fin du concours. **À vos idées, et à vos photos !**



Retrouvez tous nos goodies et idées de cadeaux en violet sur notre boutique en ligne www.fondation-epilepsie.fr/boutique/

LES APPELS À PROJETS 2025 SONT LANCÉS !



La FFRE attribuera cette année 290 000 € de financements pour faire avancer la recherche !

- La FFRE financera, avec le soutien de la Fondation Rosborg*, un projet de recherche à hauteur de 60 000 € visant à soigner les épilepsies ou en améliorer la prévention, le diagnostic ou la prise en charge ou encore favoriser le développement d'approches thérapeutiques innovantes.

- Toujours avec le soutien de la Fondation Rosborg*, la FFRE financera également un crédit de recherche de 60 000 € 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. Les travaux devront également permettre de mieux évaluer et prendre en charge les conséquences de l'épilepsie sur la vie quotidienne, la scolarité ou l'insertion socio-professionnelle.

*Fondation Vera Nijs & Jens Erik Rosborg, sous l'égide de la Fondation de Luxembourg

- 60 000 € seront également alloués à un projet de recherche visant à comprendre les épilepsies et 60 000 euros, avec le soutien de l'association Paratonnerre, iront à un projet de recherche permettant de mieux diagnostiquer, comprendre ou traiter les syndromes de FIRES/NORSE.

- Enfin, La FFRE attribuera cette année encore une bourse de 50 000 € financée par la Fondation Valérie Chamillard, abritée par la Fondation de France. Cette bourse sera attribuée à un projet portant sur l'épilepsie de l'enfant et/ou de l'adolescent.

Retrouvez les dossiers complets des appels à projets 2025 dans la rubrique actualités de notre site www.fondation-epilepsie.fr.

Les dossiers doivent être envoyés avant le 21 avril 2025 au soir par email : aoffre@fondation-epilepsie.fr

RETOUR SUR NOTRE WEBINAIRE «TRAVAILLER AVEC SON ÉPILEPSIE EN 2025»

Le 14 janvier dernier, la FFRE a organisé un webinaire permettant d'aborder avec experts et patients **les problématiques à anticiper et mieux gérer pour BIEN travailler avec son épilepsie**.

Les interventions du **Dr Sébastien BOULOGNE**, praticien hospitalier dans le service d'épileptologie des Hospices civils de Lyon et référent de la consultation épilepsie & travail du centre hospitalier Lyon Sud, du **Docteur Camille COMBARNOUS**, Médecin MDPH métropole de Lyon ainsi que le témoignage précieux d'**Anne-Sophie Beauvallet**, patiente et PDG de la société GOGOGOOD et l'œil de notre patient-expert **Patrick Baudru** furent riches d'enseignements !

Avec pas moins de **140 inscrits** et des sessions de questions-réponses fournies permettant d'approfondir de nombreux sujets, ce webinaire a rencontré son public ! **La FFRE tient à remercier chaleureusement intervenants et participants pour leur engagement et leur intérêt.**

Si vous avez manqué cet événement, retrouvez le replay vidéo dans la rubrique actualités de notre site ! Vous pourrez également y télécharger les présentations des Dr Boulogne et Combarnous.

