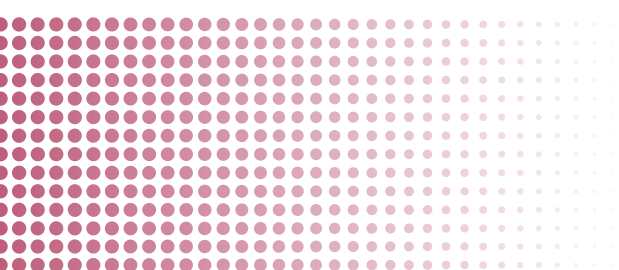




# RAPPORT D'ACTIVITE

# 2024



FFRE  
4 rue Paul Besnard  
92130 Issy-Les-Moulineaux

## SOMMAIRE

- 1. Financement de la recherche et information sur la recherche**
- 2. Information et communication sur l'épilepsie**
- 3. Soutien aux patients**
- 4. Actions auprès des pouvoirs publics**
- 5. Grands chiffres 2024**

## 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

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 fundamentalistes.**

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 2024

#### Les chiffres de la recherche en 2024 :

**Soutien à la recherche en 2024 :  
230.000 € dont 180.000 € financés  
directement par la FFRE**

Nombre de projets de recherche reçus :

27 projets

Nombre de projets de recherche financés :

4 projets

**Une soixantaine de  
reviewers sollicités pour l'AO  
2024**

**2 reviews reçues par projet  
pour l'année 2024**

## Projets de nos lauréats 2024

### APPEL À PROJET : COMPRENDRE ET SOIGNER LES ÉPILEPSIES

**Loan SAMALENS : 60 000 €, Grenoble – Institut des Neurosciences**



#### **Projet : « Développement d'une technique de radiochirurgie par fractionnement spatial de rayons X : étude préclinique dans un modèle d'épilepsie mésiotemporale chez la souris »**

Une grande partie des patients ayant une épilepsie du lobe mésiotemporal (MTLE) sont résistants aux médicaments. La MTLE est caractérisée par des crises focales survenant dans le lobe temporal et est associée à plusieurs comorbidités cognitives et émotionnelles. La chirurgie de résection de la zone épileptogène, bien qu'efficace, reste très invasive, risquée et génère souvent des effets secondaires. Nous étudions une stratégie de fractionnement spatial des rayons X pour développer une thérapie alternative non invasive. La radiothérapie par microfaisceaux (*Microbeam Radiation Therapy, MRT*), utilisée au Synchrotron européen de Grenoble, est basée sur le fractionnement de rayons X en microfaisceaux (50  $\mu\text{m}$ ). Dans un modèle de MTLE chez la souris, la MRT a un effet antiépileptique sur plusieurs mois. Des études plus approfondies indiquent une excellente tolérance des tissus sains, et aucune aggravation des comorbidités associées à l'épilepsie. Certains animaux irradiés ont montré de meilleures performances cognitives après irradiation. Nous proposons de compléter ces premiers résultats en utilisant un irradiateur à rayons X semblable à ceux utilisés en cliniques afin d'évaluer l'effet des rayons X spatialement fractionnés à l'aide de mini faisceaux (375  $\mu\text{m}$ ). Ces expériences sont cruciales pour transférer la technologie des rayons X spatialement fractionnés dans la pratique clinique. En démontrant sa faisabilité et son efficacité en tant que traitement non invasif de l'épilepsie pharmacorésistance, nous avons pour ambition de fournir une preuve de concept préclinique pour une application thérapeutique à l'horizon de 2030.

## APPEL À PROJET : EPILEPSIE ET SOCIETE

**Sophie Hennion : 60 000 €, Centre de Référence des Épilepsies Rares, CHU de Lille**



**Projet : « 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 »**

La cognition sociale (CS) renvoie à l'ensemble des processus visant à traiter les informations sociales dans le but d'établir des interactions sociales satisfaisantes et adaptées. Les difficultés de CS sont fréquentes chez les personnes présentant une épilepsie focale, mais sous-diagnostiquées malgré leur retentissement potentiel sur le fonctionnement social et plus globalement sur la qualité de vie des patients et de leurs proches. En effet, aucun outil n'est à ce jour normé et disponible en langue française pour le dépistage rapide et aisé de ces difficultés chez les personnes présentant une épilepsie.

Dans ce contexte, notre groupe de cliniciens-chercheurs, sous l'égide de la Ligue Française Contre L'Épilepsie, a créé une Échelle de Dépistage des Difficultés de Cognition Sociale (EDDCS), d'une durée de passation de 10 minutes, et entrepris sa validation et le recueil de normes de référence auprès d'une large population d'adultes sains. Nous souhaitons maintenant : 1) valider l'utilisation de cette échelle pour le dépistage de troubles de CS auprès de personnes vivant avec une épilepsie focale ; 2) étudier la capacité de ce nouvel outil de dépistage à prédire des indicateurs de qualité de vie, notamment sociaux, des personnes présentant une épilepsie mais également de leurs proches.

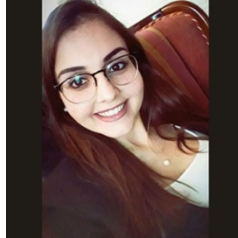
Pour cela, un protocole d'évaluation incluant différentes épreuves dont l'EDDCS sera administré à 300 adultes présentant une épilepsie focale et suivis au sein de 4 centres experts nationaux en épileptologie, ainsi qu'à leurs proches.

Au total, à l'issue de cette étude, le dépistage des troubles de CS par l'EDDCS pourra être systématisé et réalisé précocement en épileptologie. Des évaluations et prises en charge spécifiques pourront ainsi être menées si nécessaires. L'EDDCS répond à un enjeu clinique important et négligé jusqu'alors en pratique neuropsychologique auprès des personnes vivant avec une épilepsie, souvent touchées par des difficultés de CS, avec des répercussions sociales au quotidien pour elles-mêmes et leurs proches.

## **BOURSE VALÉRIE CHAMAILLARD**

(Avec le soutien de la Fondation Valérie Chamillard, abritée par la Fondation de France)

**Rita ASDIKIAN : 50 000 €**, Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, CNRS UMR5292, INSERM U1028, Université Claude Bernard Lyon1



### **Projet : « Musique et déficits cognitifs dans l'épilepsie auto-limitée à pointes centro-temporales »**

L'épilepsie auto-limitée à pointes centro-temporales (EPCT) est l'épilepsie la plus fréquente chez les enfants de 4 à 13 ans. Cette pathologie perturbe l'activité électrique du cerveau, principalement pendant le sommeil, mais parfois aussi pendant l'éveil. L'EPCT peut entraîner des déficits cognitifs chez 15 à 30 % des enfants, affectant le langage, la mémoire visuospatiale, la mémoire verbale ou l'attention. Dans de rares cas, l'EPCT peut évoluer vers une épilepsie plus sévère avec perte des acquisitions langagières et cognitives. Le syndrome de Landau-Kleffner (LKS), un sous-type de ces épilepsies plus sévères, est caractérisé par une perte de la capacité à comprendre ou à exprimer le langage (aphasie), avec des risques de troubles neuropsychologiques persistants. En plus des déficits cognitifs et langagiers, une étude récente a révélé des altérations durables de la perception musicale chez les adultes atteints de LKS dans l'enfance, révélant que les déficits entraînés par cette épilepsie affectent toute la sphère auditive, de la perception de la parole à celle de la musique.

Dans ce nouveau projet, nous explorons la perception musicale chez les enfants atteints d'EPCT pour mieux comprendre l'impact de cette épilepsie sur le cerveau. Des tests ludiques évalueront la perception de la mélodie et du rythme, en les mettant en lien avec des compétences cognitives comme la mémoire de travail. L'utilisation de la spectroscopie optique proche infrarouge fonctionnelle (fNIRS), une technique de neuroimagerie non-invasive, permettra de mesurer l'activité cérébrale et de comparer les circuits neuronaux activés lors de la perception de la musique et du langage chez les enfants atteints d'EPCT ou chez un groupe contrôle. En fonction des résultats, nous envisageons à créer un atelier thérapeutique basé sur la musique, adapté à chaque enfant, pour améliorer les capacités cognitives des enfants présentant une épilepsie. Des études antérieures chez des enfants avec des troubles des apprentissages ont en effet montré que l'entraînement musical peut améliorer certaines fonctions cognitives, notamment le contrôle de l'attention, la mémoire de travail et la flexibilité cognitive. Des ateliers musicaux actifs, incluant des jeux rythmiques corporels, des activités avec des instruments et des exercices vocaux pourraient être proposés pour la remédiation des enfants avec épilepsie présentant des troubles cognitifs.

Ce projet est une collaboration entre le Service d'Épileptologie Pédiatrique des HCL et le Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL). A terme, ce projet vise à améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'EPCT, en explorant de nouvelles interventions thérapeutiques adjuvantes non-médicamenteuses avec un impact positif attendu sur leur scolarité et leur développement global.

**SYNDROMES FIRES/NORSE (Avec le soutien de l'association Paratonnerre)**

**Teresa RAVIZZA : 60 000 €**, *Laboratory of Epilepsy and Therapeutic Strategies*  
*Unit of Pathophysiology of Neuron-Glia Communication and Biomarkers, Istituto di Ricerche*  
*Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano, Italy*



**Projet : « 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 »**

Au cours des vingt dernières années, grâce aux avancées technologiques, les scientifiques ont découvert que le microbiote intestinal, autrefois appelé « flore intestinale », composé de 10 000 milliards de bactéries qui évoluent en communautés au sein du tube digestif, joue un rôle décisif dans notre santé. Plus récemment, ils ont également identifié un réseau de connexions entre le microbiote intestinal et le cerveau, crucial pour notre bien-être. Des études récentes chez l'animal et chez l'homme ont montré une dysfonction de cette communication dans l'épilepsie, accompagnée par une altération de la composition du microbiote intestinal (appelé dysbiose). Des interventions visant à résoudre la dysbiose, peuvent réduire les crises, la perte de cellules neuronales, et améliorer les déficits neurologiques. Dans un modèle murin d'état de mal *de novo* mimant la NORSE, nous avons observé que des changements dans la structure intestinale associés à l'inflammation sont des marqueurs de dysfonctionnement intestinal. Nous avons parallèlement aussi constaté des altérations de la composition du microbiote fécal, notamment, une réduction des bactéries produisant des molécules lipidiques bénéfiques (acides gras à chaîne courte). Comme prochaine étape, toujours utilisant le modèle murin de NORSE, nous voulons tester si le butyrate de sodium, un acide gras à chaîne courte, peut prévenir ou réduire les conséquences à long terme du NORSE, grâce à la prévention ou réduction des récurrences de crises spontanées, du déficits cognitifs et de la perte de cellules neuronales. Cette étude fournira des informations à la fois sur les conséquences pathologiques des altérations du microbiote intestinal dans la NORSE et sur les thérapies basées sur la modulation du microbiote intestinale pour améliorer les résultats neurologiques chez les patients NORSE.

### 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 2024, les Journées Françaises de l'Épilepsie ont eu lieu du 8 au 11 octobre à Marseille.

Ce fut pour nous l'occasion de présenter nos lauréats de 2024 : Loan SAMALENS, de Grenoble ; Sophie HENNION, de Lille ; Rita ASDIKIAN, de Lyon et Teresa RAVIZZA, de Milan, Italie.

Les JFE ont également été l'occasion pour le docteur Francine CHASSOUX de présenter ses résultats pour son étude sur la compensation du déficit en vitamine D dans le traitement de l'épilepsie pharmaco-résistante, un projet financé par la FFRE en 2016 et publié en juillet 2024 dans la revue Epilepsia – <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.18050>

**Vitamin D deficiency and effect of treatment on seizure frequency and quality of life parameters in patients with drug-resistant epilepsy: A randomized clinical trial**

[Francine Chassoux](#)  
[Vincent Navarro](#)  
[Marion Quirins](#)  
[Agathe Laurent](#)  
[Martine Gavaret](#)  
[Louis Cousyn](#)  
[Benoit Crépon](#)  
[Elisabeth Landré](#)  
[Angela Marchi](#)  
[Christine Soufflet](#)  
[Violeta Rusu-Devaux](#)  
[Rossella Letizia Mancusi](#)  
[Marie-Liesse Piketty](#)  
[Jean-Claude Souberbielle](#)



## 2. Information et communication sur l'épilepsie.

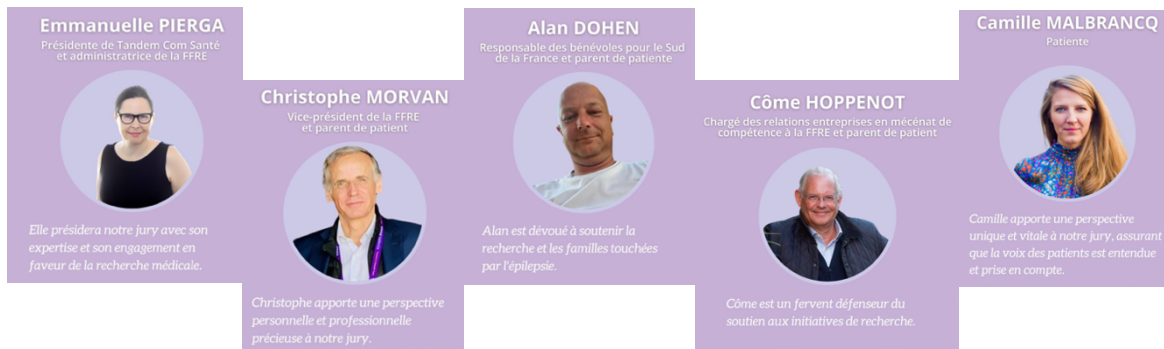
### 2.1 Les événements et actions d'information et sensibilisation à l'épilepsie.

#### A. Challenge recherche : Un événement inédit pour faire rayonner la recherche

Le 4 juin 2024, la FFRE a organisé la toute première édition de son **Challenge Recherche**, un événement ambitieux et fédérateur, conçu pour valoriser les travaux des chercheurs que nous soutenons, créer du lien entre la recherche et les patients, et rendre visibles les avancées scientifiques rendues possibles grâce à vos dons.

Devant un **jury d'experts et de personnes engagées**, et en présence du public — à la fois sur place à Paris et en ligne via Zoom — **16 chercheurs lauréats** de nos appels à projets ont pitché leurs travaux en quelques minutes.

#### Jury du challenge recherche



Chaque présentation mettait en évidence l'impact concret de leur recherche sur la vie des patients, avec un **format interactif** : les questions du jury étaient posées "à hauteur de patient", et le public a pu voter en direct pour récompenser les projets les plus convaincants.

Les projets étaient répartis en quatre grandes **catégories** :

1. **Connaître et comprendre pour mieux soigner**
2. **Amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge**
3. **Approches de la chirurgie**
4. **Espoirs de la recherche**

L'enthousiasme a été au rendez-vous, avec des **échanges riches, dynamiques et inspirants** entre les participants. Cet événement a permis de faire entendre la voix des chercheurs, de valoriser les avancées obtenues grâce à vos dons, et de rapprocher les sphères scientifique et citoyenne.

Quatre projets ont été distingués :

- Pr Vincent Navarro**  
(Catégorie « Connaître et Comprendre pour Mieux Soigner »), pour la création collection française d'échantillons biologiques pour les syndromes NORSE et FIRES afin d'identifier de nouveaux biomarqueurs. Projet cofinancé par la FFRE et l'association Paratonnerre.
- Dr Francine Chassoux**  
(Catégorie « Amélioration de la Qualité de Vie et de la Prise en Charge »), pour son étude sur l'effet de la compensation du déficit en vitamine D dans le traitement de l'épilepsie pharmaco-résistante (EPI-D). Projet cofinancé avec la LFCE.
- Pr Viviane Bouilleret**  
(Catégorie « Approches de la Chirurgie »), pour une étude novatrice d'imagerie TEP ciblée sur l'inflammation. Étude de la TEP au 18F-DPA714 pour mieux localiser le foyer épileptique à retirer avant intervention chirurgicale dans l'épilepsie partielle pharmacorésistante.
- Amélie Catala et Benoît Martin**  
(Catégorie « Espoirs de la recherche »), pour leur projet en cours, impliquant des chiens et de la chimie analytique, afin de montrer que des odeurs spécifiques sont émises pendant les crises d'épilepsie. Ce projet cherche à identifier les composés volatils bioprédicteurs de crises d'épilepsie.



Un trophée a été remis à chaque équipe lauréate, et un replay de l'événement ainsi que des interviews exclusives des chercheurs seront bientôt disponibles en ligne.

Ce Challenge a marqué une étape importante pour la Fondation, confirmant notre volonté de **mettre la recherche à la portée de tous**, de **reconnaître les talents engagés**, et de **renforcer le lien entre science, patients et donateurs**.



## Témoignages

« *Ce format change tout. On ne parle plus seulement entre chercheurs, on parle à des patients, à leurs proches, à ceux qui donnent. C'est stimulant, c'est exigeant, et c'est aussi profondément humain.* »

— **Dr Francine Chassoux**, lauréate du Challenge Recherche 2024

« *Voir ce que deviennent nos dons, comprendre concrètement ce que font les chercheurs, entendre parler d'épilepsie avec rigueur et clarté... je repars de cette journée pleine d'espoir et de fierté.* »

— **Une participante au Challenge Recherche**

- Lien du replay du challenge, catégorie 1 <https://www.youtube.com/watch?v=pDSd2boyakc>
- Lien du replay du challenge, catégorie 2 <https://www.youtube.com/watch?v=2WtzsEAIDKk>
- Lien du replay du challenge, catégorie 3 <https://www.youtube.com/watch?v=r-LCzv0mr3g>
- Lien du replay du challenge, catégorie 4 [https://www.youtube.com/watch?v=L\\_kqyNV4K-Y](https://www.youtube.com/watch?v=L_kqyNV4K-Y)

## **B. Soirée caritative au musée du Luxembourg sous le signe de l'art, de la solidarité et de l'espoir**

Le 12 novembre 2024, la FFRE a réuni donateurs, partenaires, patients, chercheurs et personnalités engagées pour sa grande soirée caritative annuelle au Musée du Luxembourg.

Cette 9<sup>e</sup> édition, organisée au bénéfice de nos actions pour la recherche et la sensibilisation à l'épilepsie, a proposé une expérience à la fois artistique et profondément humaine.

**Point d'orgue de la soirée** : une visite privée et commentée de l'exposition « *Tarsila do Amaral – Peindre le Brésil moderne* », dans un musée exceptionnel privatisé pour l'occasion.

La soirée s'est poursuivie autour d'un cocktail dînatoire ponctué de prises de parole inspirantes, d'animations et d'une tombola caritative aux lots prestigieux : œuvres d'art, séjours, expériences gastronomiques...

Parmi les temps forts, les interventions engagées de notre parrain, **Didier van Cauwelaert**, du **Pr Fabrice Bartolomei**, neurologue et épileptologue, ainsi que le témoignage émouvant d'**Eva Ménard**, créatrice du projet *Epilepsia Waves* autour de la musique et de l'épilepsie.

Tous ont mis en lumière les liens entre art, résilience et innovation.

Cette soirée chaleureuse a permis de récolter des fonds précieux pour poursuivre nos missions, et a renforcé les liens entre les acteurs de la Fondation, les mécènes et ceux qui vivent l'épilepsie au quotidien.

« Quand la science cherche, l'art éclaire. Et quand la solidarité s'en mêle, l'espoir devient tangible. »

« Une soirée inoubliable où l'art a parlé au cœur, et la solidarité à la science. »

### C. Les courses solidaires

- Défi contre L'épilepsie : courir 182 km en duo en 24h

Lilian Tumoine est le père d'un petit garçon de 4 ans et demi atteint d'une épilepsie pharmaco-résistante. Après plusieurs années de lutte pour stabiliser la maladie de son enfant, il a souhaité transformer son expérience en un engagement concret en faveur de la recherche.

En mai 2024, il s'est lancé un défi de taille : parcourir, en relais avec un ami, 182 km en 24 heures. Ce défi sportif hors normes avait un double objectif : faire connaître l'épilepsie et lever des fonds pour soutenir la recherche. À cette occasion, une cagnotte au profit de la FFRE a été ouverte.



#### Résultat de l'action :

Au-delà de l'exploit physique, Lilian a réussi à mobiliser son entourage et à sensibiliser un large public. Grâce à son engagement, **1 115 €** ont été collectés au bénéfice de la FFRE. Ces fonds seront directement utilisés pour soutenir des projets de recherche et renforcer les actions de sensibilisation de la Fondation.

- Course solidaire pour l'épilepsie du collègue Georges Brassens de Montastruc La Conseillère

Le Collège Georges Brassens, situé à Montastruc-la-Conseillère (31380), a été durement touché par la perte brutale de Raphaël, un élève de 3e emporté par une crise d'épilepsie. Pour lui rendre hommage et soutenir sa famille, la communauté éducative a choisi d'agir.

Une journée de sensibilisation à l'épilepsie a été organisée au sein de l'établissement, suivie, le 13 juin 2024, d'une grande course solidaire mobilisant élèves, enseignants et familles. L'intégralité des fonds collectés lors de cette course a été reversée à la FFRE, afin de soutenir la recherche et la prévention.



### Résultat de l'action :

Grâce à l'engagement remarquable du collège et de ses partenaires, **8 050 €** ont été récoltés auprès de 328 donateurs. Ce bel élan de solidarité témoigne d'une mobilisation collective forte et d'un hommage profondément émouvant à Raphaël.

- **Un marathon pour Louis**

Éléonore a perdu son fils Louis, emporté brutalement par une crise d'épilepsie survenue pendant son sommeil. Pour lui rendre hommage, et transformer sa douleur en action, elle a décidé de courir un **marathon solidaire** au profit de la FFRE.

Kilomètre après kilomètre, Éléonore court pour Louis, mais aussi pour tous ceux qui vivent avec l'épilepsie, pour les familles qui partagent cette épreuve, et pour que la recherche progresse.

### Résultats de l'action :

Grâce à son courage et à sa mobilisation, Éléonore a levé 800 € pour soutenir les missions de la FFRE.



## D. Autres initiatives

- **Une année à l'ISCOM : une génération engagée**

En 2024, la FFRE a eu le plaisir de collaborer avec des étudiants de l'ISCOM, dans le cadre de leur projet de micro-agence. Parce que certains de leurs camarades sont concernés, ils ont choisi de consacrer leur projet à un enjeu de santé publique encore trop méconnu : l'épilepsie



Leur action, structurée et engagée, s'est déployée en plusieurs temps :

- Création et diffusion de flyers informatifs dans toutes les classes de l'école, touchant plus de 1000 étudiants et membres de l'équipe pédagogique ;
- Organisation d'une journée de sensibilisation à l'occasion du Purple Day, avec jeux, animations, décorations violettes et informations sur la maladie et les bons gestes à adopter en cas de crise. Cette journée a rencontré un large succès auprès des étudiants, enseignants et personnels de l'ISCOM ;
- Mise en place d'un vide-dressing solidaire, une initiative astucieuse pour contourner la difficulté de solliciter des dons auprès d'un public étudiant aux ressources limitées. Ce format, convivial et accessible, a permis de collecter des fonds tout en sensibilisant à nouveau autour de l'épilepsie.



Les étudiants ont également conçu un kit de sensibilisation réutilisable, destiné à inspirer et équiper d'autres établissements souhaitant relayer cette démarche.

Tout au long de l'année, leur projet a été soutenu activement par le pôle handicap de l'école, dont l'engagement a joué un rôle clé dans la réussite de l'opération.

Ce partenariat illustre avec force l'enthousiasme, la créativité et la solidarité des jeunes générations face à des enjeux de santé encore trop peu visibles.

**Résultat de l'action : 816 €**

- **Cagnotte d'Alan Dohen**

**Alan Dohen** est bénévole à la FFRE depuis plus de six années, six ans où il s'est investi en ayant pour objectif de faire avancer la recherche et la connaissance de l'épilepsie auprès d'un grand nombre de personnes. Il est le père d'une courageuse adolescente luttant contre une épilepsie pharmaco-résistante.



**Que veut dire pharmaco-résistant ?** Cela signifie qu'aucun traitement actuel ne permet de stabiliser ou de contrôler l'épilepsie du patient, qui de ce fait ne peut profiter pleinement de la vie comme toute autre personne. Seule la recherche peut lui donner l'espoir d'une découverte scientifique, mais cela a un coût. Pour toutes ces raisons, mais aussi pour célébrer ce changement de dizaine et ce passage de mes 50 ans, j'ai donc décidé de lancer une nouvelle cagnotte en ligne afin de récolter des dons pour poursuivre notre contribution aux financements des actions de la Fondation en faveur des patients épileptiques et de leur famille.



Je suis bénévole à la FFRE depuis plus de six années, six ans où je me suis investi en ayant pour objectif de faire avancer la recherche et la connaissance de l'épilepsie auprès d'un grand nombre de personnes. Je tiens à vous préciser que je ne suis pas atteint d'épilepsie mais, parent d'une jeune adolescente qui souffre d'épilepsie depuis ses trois ans, et ce qui rend les choses difficiles, c'est que son épilepsie est pharmaco-résistante, comme pour 30% des patients en France.

Alan Dohen

Il nous invite chaque année à rejoindre son combat en soutenant la recherche qui pourra un jour peut être libérer sa fille et 30% des patients touchés par une épilepsie pharmaco-résistante.

**Résultat de l'action : 1 090 €**

- **Association Bloopers :**

Depuis 2017, Letty Gaze se mobilise avec son association **Bloopers** pour faire avancer la recherche sur l'épilepsie. Cette démarche prend racine dans son histoire personnelle : ses fils jumeaux ont été touchés très jeunes par l'épilepsie, et Caspar, l'un d'eux, est malheureusement décédé en 2017 suite à plusieurs crises.

Animée par le désir de transformer cette épreuve en engagement utile, Letty a commencé à collecter des fonds pour soutenir la recherche, d'abord au Royaume-Uni (via ERUK), puis, plus récemment, en France, auprès d'acteurs engagés aux côtés des familles.

En 2024, l'association Bloopers a organisé deux ventes de vêtements d'occasion au profit de la **FFRE**. Ces ventes ont rencontré un véritable succès.

**Résultats de l'action :**

La première vente a permis de collecter **3 836 €**, la seconde **5 100 €**. Ce bel élan de solidarité témoigne de la générosité des donateurs et de l'efficacité de cette initiative portée par Letty Gaze et son entourage. Une réussite que l'association souhaite renouveler pour continuer à soutenir les familles concernées par l'épilepsie et contribuer au progrès de la recherche.

**E. Les actions en entreprises**

Depuis plusieurs années, la FFRE est régulièrement sollicitée par des entreprises – via les directions des ressources humaines, les référents handicap ou les services de santé au travail – pour mener des actions de **sensibilisation à l'épilepsie** et **lutter contre les idées reçues** qui entourent encore trop souvent cette maladie.

En 2024, ces interventions se sont multipliées, donnant lieu à des échanges riches, humains et constructifs, avec des retours très positifs de la part des participants.

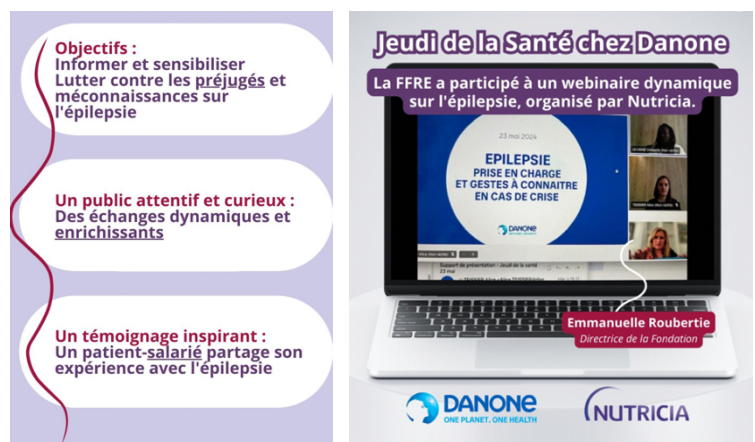
- **Sensibilisation à l'épilepsie avec Danone**

Jeudi 23 mai, Emmanuelle Roubertie, Directrice Générale de la FFRE a participé à un webinaire dynamique sur l'épilepsie, organisé au sein du groupe **Danone** par l'entité **Nutricia France** dans le cadre des « Jueidis de la Santé ».

Cet événement visait à informer et sensibiliser, en luttant contre les préjugés et méconnaissances sur l'épilepsie.

Le public, attentif et curieux, a participé activement aux échanges. La session s'est clôturée

par un témoignage émouvant d'un patient-salarié, partageant son expérience de vie avec l'épilepsie.



- **Table ronde : Epilepsie et l'inclusion au travail**

La FFRE a participé le 25 janvier, à la table ronde « Inclusion professionnelle pour les patients touchés par l'épilepsie », à l'initiative de The European House – Ambrosetti et en partenariat avec Angelini Pharma.

Cette table ronde était animée par le Pr Fabrice BARTOLOMEI épiléptologue à l'APHM et réunissait aux côtés d'Emmanuelle Roubertie, de nombreux acteurs du



monde de l'épilepsie : Christophe Lucas, Président d'Épilepsie France, la chercheuse Stéphanie Baulac de l'Institut du Cerveau - Paris Brain Institute, le Dr Antoine Gradel épiléptologue au CHU de Bordeaux et le Dr Brière épiléptologue au CHU de Nîmes.



Cette même table ronde a aussi eu lieu dans plusieurs pays européens avec pour objectif d'aboutir à des recommandations d'actions qui seront ultérieurement transmises aux autorités gouvernementales.

Notre présence à cette table ronde n'est pas le fruit du hasard : la FFRE s'est depuis longtemps emparée de la question de l'épilepsie dans le monde du travail. Consciente des discriminations persistantes et des difficultés spécifiques rencontrées par les personnes épileptiques en milieu professionnel, elle a organisé plusieurs colloques et conférences de presse sur le sujet, et a publié un livret dédié pour mieux informer employeurs, professionnels de santé, personnes concernées et grand public. Cette implication durable **confère à la FFRE une légitimité reconnue** sur ce thème, et témoigne de son engagement à faire évoluer les représentations comme les pratiques professionnelles pour favoriser l'inclusion des personnes vivant avec l'épilepsie.

## 2.2 Les moments incontournables de la communication sur l'épilepsie.

- **Journée Internationale de l'Épilepsie sur les réseaux sociaux**

Cette année encore, nous avons célébré la Journée Internationale de l'Épilepsie le 12 février 2024.

Nous en avons profité pour inviter chacun de nos abonnés à partager le récit de leur combat contre l'épilepsie, afin de faire connaître les différentes formes de la maladie et les parcours de vie qu'elle implique.



Ces témoignages ont rencontré un vif succès, suscitant de nombreuses réactions. Leur force réside dans la sincérité et l'émotion qui s'en dégagent : chaque histoire personnelle a permis de créer du lien, de briser les tabous et de favoriser une meilleure compréhension de la maladie. Ces partages ont renforcé le sentiment de communauté et mis en lumière la diversité des expériences vécues avec l'épilepsie.



## Une Journée particulière au COCEE

Le 12 février est une journée spéciale au Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Épileptiques (COCEE) de Moselle. Le COCEE accueille de jeunes patients de 5 à 19 ans touchés par l'épilepsie et pharmaco-résistants.

Pour cette journée « Tous en Violet » les 20 enfants et les 23 membres de l'équipe ont revêtus nos tee-shirts. Le centre a été décoré par des ballons et affiches violettes, un goûter préparé par les enfants a ajouté une touche festive à l'événement.



- **Purple Day sur les réseaux sociaux et les médias**

**Concours photo de la FFRE :**

Pour la huitième 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 vif intérêt :

- Concours photo vêtements violets adultes
- Concours photo vêtements violets enfants
- Concours photo accessoires violets
- Concours cuisine en violet



**Ventes de goodies :** Les ventes de goodies ont rapporté **864 €** en 2024

Avec 40 photos reçues et 300 votes toutes catégories confondues, notre grand concours photo organisé à l'occasion du Purple Day du 26 mars 2024 a une nouvelle fois rencontré un grand succès !

Les photos reçues, sur le thème du violet, ont été publiées sur les pages Facebook, Instagram et LinkedIn de la FFRE et likées par notre communauté.

Grâce à toutes vos contributions, nous avons pu composer notre traditionnel méli-mélo photo du Purple Day, un rendez-vous devenu emblématique pour la FFRE. Chaque année, ce moment de mobilisation collective suscite un bel engagement sur les réseaux sociaux, avec de nombreux commentaires, partages et réactions. Lancé en France par la FFRE en 2016, le Purple Day continue de fédérer, de sensibiliser largement à l'épilepsie, et de renforcer la visibilité de notre cause et la cohésion de notre communauté.



Nombre de personnes qui ont vu nos publications le 26 mars 2024	Nombre de personnes qui ont vu nos publications le 26 mars 2023
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur Facebook : 12 987 personnes</li> <li>• Sur Twitter : 9 086 personnes</li> <li>• Sur Instagram : 12 003 personnes</li> <li>• Sur LinkedIn : 365 personnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur Facebook : 13 169 personnes</li> <li>• Sur Twitter : 9 488 personnes</li> <li>• Sur Instagram : 6 912 personnes</li> <li>• Sur LinkedIn : 876 personnes</li> </ul>

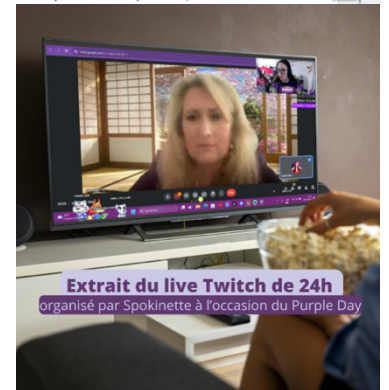
## Les services hospitaliers aux couleurs de la FFRE

L'équipe de neurologie épilepsie de la Pitié Salpêtrière menée par le Professeur Vincent Navarro s'est mise aux couleurs de l'épilepsie et de la FFRE pour montrer son soutien aux patients.



## 24h live sur Twitch

Lors d'un live de 24h sur Twitch organisé par @Spokinette à l'occasion du Purple Day, Emmanuelle Roubertie, la directrice générale a partagé des informations essentielles sur l'épilepsie.



## Lancement de Epilepsia Waves avec le soutien de la FFRE et Épilepsie France

Epilepsia Waves est un projet d'Eva Menard qui allie musique et espoir pour les épileptiques. C'est une quête de solutions innovantes où la musique pourrait devenir un remède complémentaire non-invasif, inspiré par l'effet Mozart.

Si la musique avait le pouvoir de transformer le quotidien des personnes épileptiques, réduire la fréquence et l'intensité des crises. C'est le pari d'Epilepsia Waves, né de la collaboration de talents divers.



## Intervention sur SQOOLTV

À l'occasion du Purple Day la chaîne SQOOL TV a accueilli Gaspard, jeune adulte atteint d'épilepsie pharmaco-résistante, accompagné de sa mère Marion Richard, administratrice bénévole de la FFRE.

Cette intervention a permis de porter à l'écran un témoignage fort sur l'impact de l'épilepsie dans la vie scolaire et sociale, contribuant ainsi à déconstruire les idées reçues autour de la maladie et à sensibiliser un large public.



## Participation au Podcastthon 2024 – Podcast Mon Post Partum

Dans le cadre du **Podcastthon 2024**, initiative solidaire réunissant des centaines de podcasts pour défendre des causes d'intérêt général, Sarah Demir, créatrice du podcast *Mon Post Partum*, a invité Emmanuelle Roubertie, directrice générale de la FFRE.

Cet épisode spécial a permis de démystifier l'épilepsie, d'aborder les avancées scientifiques récentes, mais aussi les nombreux défis encore à relever pour les patients et leurs proches. En donnant la parole à la FFRE, ce podcast a contribué à sensibiliser un nouveau public et à mobiliser davantage de soutien pour un avenir sans épilepsie.



## Intervention sur RCF Radio Poitou

Le témoignage de Côme Hoppenot dans l'émission « Pause Famille » sur RCF Poitou est une plongée sincère dans le quotidien d'un parent confronté à l'épilepsie. En partageant son expérience de père, Côme donne une voix à toutes les familles qui vivent avec l'incertitude, les incompréhensions et parfois la solitude que cette maladie peut engendrer. Son intervention rappelle combien il est essentiel de briser les tabous, d'informer, et de créer du lien pour que plus aucune famille ne se sente isolée face à l'épilepsie.



## Giving Tuesday

Le **Giving Tuesday** est un mouvement mondial qui célèbre la générosité et encourage les dons, en réponse à la frénésie consumériste du Black Friday. L'édition 2024 s'est tenue le **3 décembre**.

À cette occasion, la FFRE a lancé une **Grande Collecte Spéciale** avec un triple objectif :

- Accélérer la recherche sur les différentes formes d'épilepsie
- Sensibiliser le grand public et lutter contre les préjugés encore trop répandus
- Soutenir les personnes épileptiques et leurs proches, en relayant leur voix et leurs besoins
- Contribuer aux échanges avec les pouvoirs publics pour améliorer la reconnaissance et la prise en charge de la maladie



### 2.3 Notre communication ciblée

Nos mailings postaux et e-mails restent un outil clé pour informer nos donateurs et abonnés sur nos actions et actualités. Nous couvrons une variété de sujets, allant des colloques et webinaires aux événements majeurs comme le Purple Day ou la Course des Héros, en passant par les avancées de la recherche et les témoignages inspirants. Ces envois réguliers sont complétés par des campagnes spécifiques qui permettent de mobiliser notre communauté lors d'événements ou de campagnes de collecte, notamment en fin d'année. Cette communication ciblée renforce notre lien avec nos soutiens et favorise leur engagement dans notre mission : sensibiliser, financer la recherche et accompagner les patients.

### 2.4 Notre présence sur les réseaux sociaux

En 2024, la FFRE continue de renforcer sa présence sur Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter et TikTok, avec une publication régulière adaptée aux temps forts de l'année. Nos réseaux sociaux jouent un rôle crucial pour informer, valoriser les bénévoles, et créer une communauté soudée autour de la cause de l'épilepsie. Les témoignages, qu'ils soient vidéos ou écrits, génèrent un fort engagement et permettent de sensibiliser largement. Nous offrons ainsi un espace d'échange et de soutien, où la solidarité se manifeste pleinement. Cette stratégie reste essentielle pour accroître notre visibilité, mobiliser notre audience et faire avancer nos objectifs de sensibilisation et d'accompagnement.

### 2.5 Nos supports de communication

- **Chaîne 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 2024, **2 228** personnes étaient abonnées à notre chaîne YouTube, une **augmentation de plus de 6 %** par rapport à notre nombre d'abonnés en 2023.

Nombre de vues sur notre chaîne YouTube en 2024 :



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

En 2024, notre chaîne YouTube a poursuivi sa progression, confirmant l'intérêt du public pour nos contenus de sensibilisation sur l'épilepsie. Nous avons enregistré **36 100 vues**, un chiffre stable par rapport à 2023, mais qui témoigne d'un maintien de l'attention du public dans la durée. La **durée de visionnage cumulée** atteint **987 heures**, un volume similaire à l'an passé, traduisant une fidélisation de notre audience.

Nous avons accueilli **291 nouveaux abonnés**, témoignant d'une croissance régulière de notre communauté. Deux formats se distinguent particulièrement cette année :

- Les **vidéos longues**, avec **22 000 vues** et **348 200 impressions**, en hausse de **11 %**, restent une source majeure d'information et de diffusion de nos colloques, webinaires et témoignages.
- Les **YouTube Shorts**, que nous avons davantage investis cette année, cumulent **14 100 vues**, toutes issues de recherches intentionnelles, traduisant un réel intérêt ciblé pour ces formats courts (+17 % par rapport à 2023).

Cette performance confirme l'importance d'une stratégie multiformat et la pertinence de nos thématiques, notamment les témoignages, les événements en ligne, et les vidéos à destination des aidants et du grand public.

- **Le site Internet** : <https://www.fondation-epilepsie.fr/>

## Notre site internet : un relais d'information et d'engagement

En 2024, notre site internet a continué de jouer un rôle central dans notre stratégie d'information et de mobilisation. Il complète efficacement notre présence sur les réseaux sociaux en proposant un espace de référence, régulièrement mis à jour, qui relaie nos actualités, nos actions et nos ressources sur l'épilepsie.

Le site constitue une **source d'information** pour les personnes vivant avec l'épilepsie, leurs proches, ou celles qui découvrent la maladie. Il propose des contenus pratiques, accessibles et régulièrement enrichis. Les statistiques de fréquentation confirment l'intérêt particulier pour certaines rubriques clés :

- **Comprendre l'épilepsie** : Informations claires sur les causes, symptômes, formes d'épilepsie et traitements existants.
- **Vivre avec l'épilepsie** : Conseils concrets pour concilier la maladie avec la vie professionnelle, scolaire ou sociale.
- **Témoignages inspirants** : Parcours de vie de personnes concernées, apportant réconfort et motivation aux visiteurs.
- **Nos actions** : Pages dédiées à nos campagnes de sensibilisation, événements comme le Purple Day et rediffusions de nos webinaires.

Par ailleurs, notre site facilite de nombreuses interactions avec notre communauté :

- **Dons en ligne** : Une plateforme simple et sécurisée qui soutient concrètement notre mission.
- **Événements locaux** : Mise en lumière des initiatives régionales et de l'engagement de nos bénévoles.
- **Engagement du public** : Inscriptions aux newsletters, participation aux campagnes de sensibilisation.
- **Boutique solidaire** : Vente en ligne de produits aux couleurs de l'épilepsie (goodies, t-shirts, ouvrages), qui contribue à la fois à la visibilité de notre cause et au financement de nos actions.

Notre site internet est aujourd'hui un **point d'entrée incontournable** pour tous ceux qui souhaitent mieux comprendre l'épilepsie, s'engager à nos côtés, ou simplement trouver des réponses à leurs questions. Il renforce notre présence auprès du grand public tout en ancrant notre action dans le quotidien des personnes concernées.

### Articles et pages les plus consultés en 2024

Articles et pages ⓘ	Vues
Les causes	28 351
Les symptômes	18 975
Les traitements	11 294
Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie	10 956
Page d'accueil / Archives	10 385
Risques et mortalité	7 440
Qui est concerné par la maladie ?	7 233
Épilepsie contrôlée et travail : quelles possibilités ?	6 660
Nos actualités	5 591
Aide au quotidien	4 497

### Fréquentation du site de la FFRE en 2024

2024	
👁 Vues	153 902
👤 Visiteurs	82 609
> Vues par visiteur	1,86
☰ Articles publiés	30

## 3. Soutien aux patients

L'une des missions de la FFRE est de contribuer au soutien des malades et de leurs familles.

Par ailleurs, l'ensemble des opérations de communication et d'information sur l'épilepsie sont aussi des actions de soutien aux patients et à leurs familles.

Dans cette continuité, la Fondation a coorganisé le 15 juin 2024, à Paris, une journée d'échange avec les familles ayant perdu un proche à cause de l'épilepsie, dans le cadre du **Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie** coordonné par le CHU de Montpellier. Cette journée a permis d'offrir un espace d'accueil, de partage et de réflexion : temps d'échanges, intervention médicale, témoignages et propositions d'actions concrètes pour la prévention. Un moment fort, à l'écoute d'une douleur souvent invisible et pourtant partagée.



Samedi 15 juin 2024		<b>EPILEPSIE</b> <b>Journée Rencontre</b> <b>Familles Endeuillées</b>
		
<b>PARIS</b> Maison de la Salle		<p>Vous avez vécu le drame de perdre un enfant, un frère, une sœur, un conjoint, venez partager un moment chaleureux avec d'autres parents ayant vécu le même drame et peut-être réfléchir à des actions concrètes à mener.</p> <p>Nous aurons la présence du Dr Elisabeth Landré neurologue qui pourra répondre à nos questions et échanger avec nous.</p>
		

#### 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 et de parcours de soins par la Haute Autorité de Santé en 2020 et 2023.

LA FFRE, au sein du CNE, agit activement avec les autres acteurs pour que ces recommandations soient concrètement suivies de mises en pratique dans les différents territoires français.

#### 5. Grands chiffres 2024

Le rapport de gestion et les comptes annuels 2024 sont disponibles sur le site de la FFRE.

Les produits se sont élevés à 762 075€.

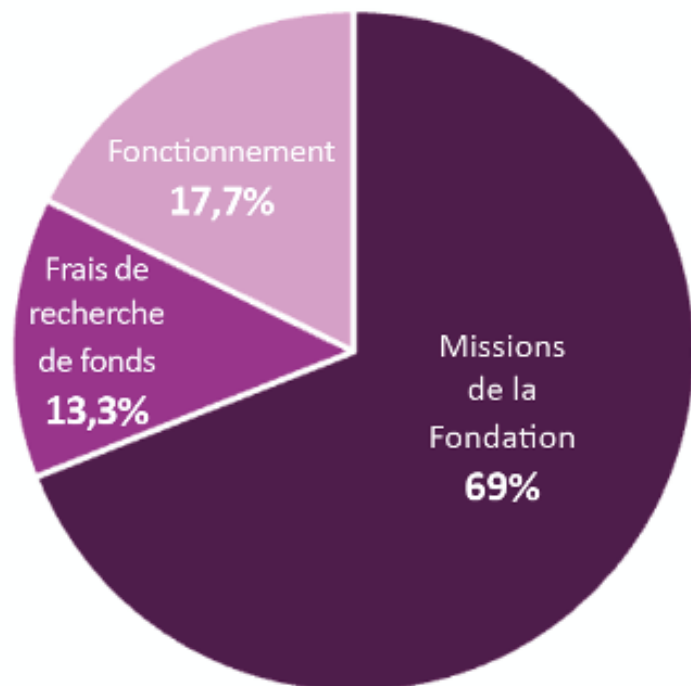
Les emplois se sont élevés à 604.088€, dont 417.115€ dédiés aux missions sociales de la Fondation (cf graphique).

Soit un bénéfice annuel de 157.986€ réaffecté pour 2025 aux missions de la Fondation.

Les missions sociales de la FFRE comprennent :

- Les crédits de recherche financés, ainsi que toutes les autres actions d'information sur la recherche
- La communication sur l'épilepsie
- Le soutien aux patients
- La quote part des salaires de l'équipe affectée aux missions sociales.

### Répartition des emplois de la FFRE en 2024





**CONSEIL D'ADMINISTRATION • Collège des membres fondateurs :** Dominique FELTEN, président - Christophe MORVAN, vice-président, Xavier CORMAN, trésorier - Philippe DERAMBURE • **Collège des personnalités qualifiées :** Sophie DUPONT - Emmanuelle PIERGA - Daniel SCOLAN • **Collège des amis de la Fondation :** Marion RICHARD, vice-présidente - Jean-Michel MALBRANCO, secrétaire - Fabrice BARTOLOMEI - Jean-Pierre GASPARD - Marie-Louise CASADEMONT • **Commissaire du Gouvernement :** Lara MONTANTIN • **DIRECTRICE GÉNÉRALE :** Emmanuelle ROUBERTIE • **CONSEIL SCIENTIFIQUE :** Sylvie N'GUYEN, présidente - Stéphanie BAULAC - Christian BENAR - Federica BERTASO - Hugo DINH - Fiona FRANCIS - Jacques JONAS - Philippe KAHANE - Pierre-Pascal LENCK-SANTINI - Gaëtan LESCA - Sabine LEVI - Rozenn MOREL - Vincent NAVARRO - Marion NOULHIANE - Marie-Christine PICOT - Anne de SAINT-MARTIN - Séverine SAMSON - Laurent VERCUEIL • **PRÉSIDENT D'HONNEUR ET FONDATEUR :** Bernard ESAMBERT • **VICE-PRÉSIDENT D'HONNEUR :** Pierre DONNERSBERG

**FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE**

*Reconnue d'utilité publique par le décret du 8 mars 1991*

4, rue Paul Besnard 92130 ISSY-LES-MOULINEAUX / 01.47.65.00.10 - ffre@fondation-epilepsie.fr / www.fondation-epilepsie.fr