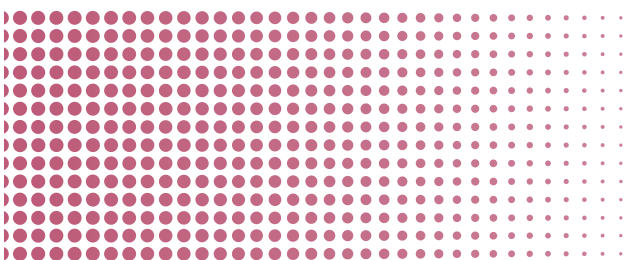


RAPPORT D'ACTIVITE 2025



Édito

2025, une année de mobilisation.

Au fil des mois, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie a poursuivi sa mission avec une conviction intacte : faire progresser la recherche, mieux informer le grand public et améliorer la vie quotidienne des personnes vivant avec une épilepsie.

Cette année a été marquée par une dynamique particulièrement forte. De nombreuses initiatives de sensibilisation ont vu le jour partout en France, portées par la Fondation, avec le soutien des patients, des familles, des bénévoles, mais aussi d'étudiants, d'enseignants, de professionnels de santé ou encore de sportifs engagés. Voir autant de personnes se mobiliser spontanément pour faire connaître l'épilepsie est un formidable encouragement.

La FFRE a également renforcé sa place comme interlocuteur reconnu des institutions. Notre participation aux travaux nationaux, notre présence à l'Assemblée nationale, nos collaborations avec de nombreux partenaires et notre implication dans les réflexions sur les parcours de soins témoignent de cette reconnaissance croissante.

Bien entendu, la recherche demeure notre priorité. Grâce à la générosité de nos donateurs et au travail remarquable de notre Conseil scientifique, six nouveaux projets de recherche ont pu être financés en 2025. Chacun d'eux représente un nouvel espoir pour les près de 700 000 personnes concernées par l'épilepsie en France.

Au-delà des chiffres, ce rapport illustre avant tout une formidable aventure humaine. Chaque action présentée dans ces pages est le fruit de l'engagement de chercheurs, de bénévoles, de partenaires, de professionnels et de familles qui partagent une même ambition : faire reculer les épilepsies et leurs conséquences.

Je tiens à remercier chaleureusement tous ceux qui rendent cette mission possible : nos donateurs, nos mécènes, nos bénévoles, les membres de notre Conseil scientifique, notre équipe permanente, nos partenaires institutionnels et associatifs, ainsi que toutes les personnes qui, par leur témoignage ou leur engagement, contribuent à faire évoluer le regard porté sur cette maladie.

Ensemble, nous continuerons à faire avancer la recherche, à combattre les préjugés et à construire une société plus inclusive pour toutes les personnes vivant avec une épilepsie.

Marion Richard

Présidente de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie

Sommaire

1	<i>Financement de la recherche et information sur la recherche</i>	3
1.1	Le Conseil Scientifique de la FFRE : acteur majeur du soutien à la recherche	3
1.2	Financement de la recherche en 2025	3
1.3	Les Journées Françaises de l'Épilepsie	10
2	<i>Information et communication sur l'épilepsie</i>	10
2.1.1	Colloque : Comment mieux accompagner l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent	10
2.1.2	Webinaire : « Travailler lorsque l'on souffre d'épilepsie en 2025: problématiques et solutions »	11
2.1.3	Journée de sensibilisation à l'Assemblée Nationale	12
2.1.4	Sensibiliser les futurs professionnels de santé et le grand public à Clermont-Ferrand	12
2.1.5	Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ) : Épilepsie et études supérieures	13
2.1.6	La FFRE invitée sur RCF Radio	13
2.1.7	Podcast – Association Brainway – Les ondes positives	13
2.1.8	Les sports solidaires	13
2.1.9	Autres initiatives	15
	Analyse de l'évolution de la fréquentation de notre chaîne YouTube	19
3	<i>Soutien aux patients</i>	20
4	<i>La FFRE, un acteur engagé dans les politiques publiques</i>	21
5	<i>Grands chiffres 2025</i>	21

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 (CS) et l'équipe de la FFRE.

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

Le Conseil Scientifique est présidé par **Sylvie N'GUYEN** et réunit des experts reconnus issus de disciplines complémentaires : neurologues, neuropédiatres, neurophysiologistes, neuropsychologues et chercheurs en neurosciences fondamentales. Tous exercent bénévolement leurs missions au sein de la Fondation et mettent leur expertise au service de l'identification et du financement des projets les plus prometteurs pour faire progresser la compréhension, la prise en charge et le traitement des épilepsies.

Composition du Conseil Scientifique au 31 décembre 2025 :

- Sylvie N'GUYEN Présidente du Conseil Scientifique
- Stéphanie BAULAC
- Christian BENAR
- Federica BERTASO
- Fiona FRANCIS
- Jacques JONAS
- Philippe KAHANE
- Pierre-Pascal LENCK-SANTINI
- Gaëtan LESCA
- Sabine LEVI
- Vincent NAVARRO
- Marion NOULHIANE
- Marie-Christine PICOT
- Anne de SAINT-MARTIN
- Séverine SAMSON
- Laurent VERCUEIL

Le CS se réunit deux à trois fois par an. Il détermine les thématiques et la rédige les appels à projets de recherche. Il examine tous les projets reçus et propose systématiquement des évaluateurs étrangers pour chaque projet. Une fois collectés l'ensemble des évaluations, le CS au grand complet classe de façon définitive les projets reçus et propose ce classement au Conseil d'administration (CA), pour financement.

1.2 Financement de la recherche en 2025

Les chiffres de la recherche en 2025 :

**Soutien à la recherche en 2025 : 350.000 € dont
200.000 € financés directement par la FFRE**

Nombre de projets de recherche reçus : 40

Nombre de projets de recherche financés : 6

Une centaine de reviewers
sollicités pour l'AO 2025

2 reviews reçues par projet pour
l'année 2025

Projets de nos lauréats 2025

APPEL À PROJET : SOIGNER LES ÉPILEPSIES

Myriam AL HARRACH : 60 000 €, CR INSERM - Rennes



Projet : Modélisation computationnelle des effets des médicaments antiépileptiques sur l'activité d'un réseau épileptique.

L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus invalidantes, touchant près de 65 millions de personnes dans le monde. Elle est considérée comme une cause majeure d'incapacité et de mortalité. Dans environ deux tiers des cas, les patients sont traités avec des médicaments antiépileptiques (ASMs). Les autres, considérés comme pharmacorésistants, continuent à souffrir de crises malgré l'utilisation de plusieurs médicaments.

Aujourd'hui, il existe plus de 20 médicaments antiépileptiques sur le marché, et leur efficacité spécifique à chaque patient dépend de plusieurs facteurs. De ce fait, les patients sont soumis à de longues périodes d'essai, souvent avec une combinaison de médicaments, pouvant s'étendre de quelques mois à plusieurs années afin de trouver la stratégie de traitement pharmacologique optimale. Cette stratégie repose généralement sur une polythérapie permettant de mieux gérer les symptômes de l'épilepsie.

Récemment, les modèles biomathématiques se sont révélés très utiles pour explorer les mécanismes physiologiques. De tels modèles, neurophysiologiquement fiables, offrent une approche prometteuse pour améliorer la prescription des ASMs, en particulier dans le cas de l'épilepsie réfractaire.

Dans ce projet, nous proposons d'utiliser des modèles microscopiques neuro-inspirés du cortex et de l'hippocampe afin d'étudier l'impact de trois médicaments couramment utilisés par les cliniciens sur l'activité d'un tissu épileptique. Ce modèle permettra non seulement de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents et leur effet sur le signal enregistré par les électrodes SEEG, mais aussi de constituer une première étape vers une nouvelle approche d'évaluation des traitements antiépileptiques et d'optimisation des stratégies thérapeutiques assistée par des modèles biomathématiques.

APPEL À PROJET : COMPRENDRE LES ÉPILEPSIES

Alessandra PIERANI : 60 000 €, Institut Imagine - Paris



Projet : Traitement des déficits d'élagage développemental des épines dendritiques pour prévenir et traiter l'épilepsie dans les troubles neurodéveloppementaux (TrEpi).

Les anomalies du développement cérébral sont impliquées dans des pathologies comme l'épilepsie et l'autisme. L'élimination programmée de certains neurones est essentielle à la maturation du cortex cérébral. Notre équipe a identifié, chez la souris, des neurones corticaux transitoires normalement éliminés après la naissance. Leur persistance entraîne des troubles de la connectivité, de la mémoire et une susceptibilité accrue aux crises d'épilepsie. Nous avons identifié un candidat moléculaire associé à ces altérations. Son inhibition, via un composé pharmacologique, a permis de restaurer la mémoire et de réduire l'épilepsie chez les souris mutantes. Ces neurones persistent également chez des patients atteints d'épilepsie du lobe temporal, avec ou sans sclérose hippocampique. Nos résultats suggèrent qu'un défaut d'élimination neuronale contribue à la pathogenèse. Le traitement testé prévient les déficits cognitifs et les crises à l'âge juvénile et adulte. Dans le cadre du projet FFRE, nous étudierons l'effet de ce traitement sur l'élagage des épines dendritiques, en cultures in vitro et in vivo par modulation génique. Contrairement aux traitements actuels, qui bloquent les crises sans corriger leur origine, notre approche vise à traiter la cause de l'épilepsie limbique en amont. Ce projet pourrait aussi apporter des pistes thérapeutiques pour d'autres troubles du développement associés à l'épilepsie (TSA, Rett, TSC).

APPEL À PROJET : EPILEPSIES ET SOCIÉTÉ

Cécile SABOURDY : 60 000 €, Institut La Teppe - Tain-l'Hermitage



Projet : EPICO / Explorer les capacités attentionnelles et les performances de conduite automobile des personnes atteintes d'épilepsie

L'épilepsie est une maladie chronique qui affecte l'autonomie des patients, notamment par des restrictions de conduite. Pouvoir se déplacer librement est essentiel à l'autonomie au quotidien, que ce soit pour le travail, les soins ou la vie sociale. Actuellement, les règles d'aptitude à la conduite se basent principalement sur le dossier médical des patients, sans prendre en compte leurs capacités cognitives ni leurs performances réelles de conduite. Cette approche peut entraîner des restrictions inadaptées à la diversité des profils de patients. Afin d'aider les neurologues et médecins agréés de la conduite, nous proposons dans cette étude de tester chez des personnes avec une épilepsie les liens entre les résultats à un test neuropsychologique connu, axé sur les fonctions attentionnelles et les performances de conduite sur simulateur. Cette étude permettra à certaines personnes de reprendre confiance dans leur capacité de conduite et pour d'autres de connaître leurs limites. La diffusion des résultats de cette étude favorisera l'instauration d'un dialogue entre les professionnels de santé, le patient et les aidants autour de la problématique de la sécurité routière.

APPEL À PROJET : EPILEPSIES ET SOCIÉTÉ

Séverine SAMSON : 60 000 €, Institut de l'audition - Institut Pasteur / Paris - Lille



Projet : Vieillir avec une épilepsie chronique temporale ou extra-temporale : Création d'une base de données pour mesurer les enjeux psychologiques et sociétaux.

Vivre avec une épilepsie chronique, c'est aussi faire face à des défis qui évoluent avec l'âge : pertes de mémoire, isolement social, fatigue, anxiété... Pourtant, peu d'études ont exploré comment l'épilepsie chronique influence le vieillissement cognitif ou le quotidien des patients âgés. Ce projet vise à créer une grande base de données française (French-EPIC). Plus de 1 000 patients souffrant d'épilepsie du lobe temporal ou extra-temporal ont passé un bilan comportemental et cognitif complet au cours des trois dernières décennies à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Grâce à des tests approfondis évaluant la mémoire, le langage, l'attention, l'humeur ou encore la qualité de vie, cette base permettra de mieux comprendre comment l'épilepsie affecte le cerveau au fil du temps. Elle aidera aussi à identifier les facteurs (psychologiques, sociaux, cliniques...) qui influencent le parcours de chacun. En croisant ces données avec celles de personnes sans épilepsie, nous pourrions mieux cerner les besoins spécifiques des patients vieillissants. Concrètement, ce travail permettra d'améliorer la prise en charge, de développer des outils adaptés (comme des questionnaires personnalisés) et de mieux anticiper les soins à venir. En s'appuyant sur des données solides, cette recherche contribuera à améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant avec l'épilepsie et de leurs aidants, tout en sensibilisant la société aux défis qu'ils rencontrent au quotidien.

BOURSE VALÉRIE CHAMAILLARD

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

Erwan POL : 50 000 €, ESPCI - Université PSL - Paris



Projet : NEON — Nouveau rôle non-canonique de NKCC1 dans l'épilepsie : Opportunités pour de Nouveaux inhibiteurs.

L'inhibition est le mécanisme qui agit comme un frein sur l'activité du système nerveux en l'empêchant de s'emballer. Une perturbation de l'inhibition dans le cerveau a été impliquée dans plusieurs formes d'épilepsie. Le développement de traitements efficaces contre les épilepsies dont >30% sont pharmaco-résistantes nécessite l'identification de nouveaux mécanismes de contrôle de l'inhibition. Les données publiées et non publiées du laboratoire ont mis en lumière le rôle d'une nouvelle voie de signalisation, la voie WNK/SPAK. Cette voie est anormalement suractivée dans l'épilepsie.

J'ai identifié un nouveau mécanisme de régulation de la voie et développé, à partir de modèles informatiques d'interaction protéine-protéine, 12 peptides permettant d'interférer avec ce mécanisme. Testés dans des cultures de neurones et analysés par microscopie de pointe, un de ces peptides (le peptide 5) limite l'emballement de la voie dans un contexte pathologique, ce que j'ai ensuite confirmé dans un modèle in vivo d'épilepsie aigue. Pour des raisons de pharmaco-modulabilité, j'ai sélectionné 6 nouvelles molécules qui miment l'effet du peptide 5 mais dont la stabilité et l'affinité seraient optimisées, améliorant ainsi leur distribution et leur activité in vivo. Mon objectif est maintenant de retenir 2 d'entre elles après des tests dans des cultures neuronales, puis d'analyser leur potentiel anti-épileptique chez la souris et dans des tissus humains. Les résultats biologiques de ces molécules viendront compléter ceux obtenus avec le peptide 5 afin d'obtenir une structure brevetable.

SYNDROMES FIRES/NORSE

(Avec le soutien de l'association Paratonnerre)

Nail BENALLEGUE : 60 000 €, Neuropédiatre – Angers



Projet : Identification du profil des cellules immunitaires circulantes dans les Syndromes NORSE et FIRES de l'enfant.

Cette étude prospective multicentrique a pour but d'explorer la dérégulation du système immunitaire chez les enfants atteints de NORSE (New-Onset Refractory Status Epilepticus) et FIRES (Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome), des formes d'épilepsies se présentant par des états de mal inauguraux très sévères associés à de l'inflammation. En analysant le profil des cellules immunitaires (globules blancs) du sang par technique de séquençage d'ARN sur cellule unique, l'objectif est d'identifier des groupes de cellules avec un profil différent de celui d'enfants ne présentant pas ces épilepsies, permettant ainsi de définir une signature cellulaire et moléculaire associée au diagnostic de la maladie et à la résolution de l'état de mal épileptique. Ceci devrait permettre de mieux comprendre les mécanismes sous-tendant ces formes d'épilepsie et d'orienter le choix des traitements ainsi que d'identifier de potentiels marqueurs de réponse au traitement, afin d'améliorer la prise en charge de ces enfants atteints d'une épilepsie aux séquelles souvent très lourdes. Les résultats de cette étude exploratoire seront obtenus dans les 3 ans. L'optimisation thérapeutique et la validation des biomarqueurs potentiellement mis en évidence devront ensuite être validées par des études dédiées.

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 2025, les Journées Françaises de l'Épilepsie ont eu lieu du 7 au 10 octobre à Montpellier.

Ce fut pour nous l'occasion de présenter nos lauréats de 2025 : Myriam AL HARRACH ; Nail BENALLEGUE ; Alessandra PIERANI ; Erwan POL ; Cécile SABOURDY, et Séverine SAMSON.

Les JFE ont également été l'occasion pour le Pr Vincent Navarro de présenter son projet de « Collection française d'échantillons biologiques pour les syndromes NORSE et FIRES pour identifier des nouveaux biomarqueurs », un projet FFRE – Association Paratonnerre **“French biorepository for NORSE and FIRES syndromes, to identify new biomarkers”**



2 Information et communication sur l'épilepsie

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

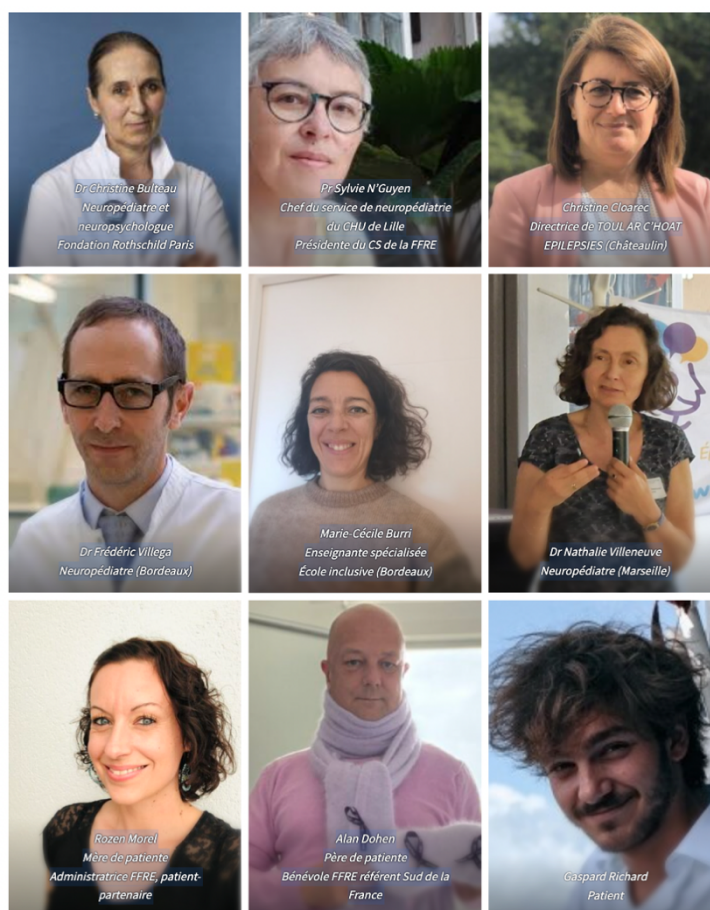
2.1.1 Colloque : Comment mieux accompagner l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent

En octobre, la FFRE a organisé à la Mairie du 6^e arrondissement de Paris un colloque consacré aux **défis rencontrés par les enfants atteints d'épilepsie et leurs familles, de l'annonce du diagnostic à l'inclusion dans la société**. Cette après-midi d'échanges a réuni professionnels de santé, patients, proches aidants et acteurs du monde éducatif autour d'une ambition commune : mieux comprendre les besoins des familles pour améliorer leur accompagnement.

La première table ronde a porté sur les bouleversements engendrés par l'annonce de la maladie et sur les ajustements nécessaires dans la vie quotidienne : impact du diagnostic, place de la fratrie, contraintes liées aux traitements, questionnements autour des activités de l'enfant ou encore intérêt de l'éducation thérapeutique.

La seconde a exploré les enjeux de l'inclusion à l'école, dans les loisirs et tout au long du parcours de vie, en abordant notamment les recommandations de la Haute Autorité de Santé et les dispositifs de soutien existants.

Les temps d'échange avec le public ont mis en évidence le besoin, toujours aussi fort, d'information, d'écoute et de coordination entre les différents acteurs accompagnant les personnes vivant avec une épilepsie. Ce colloque a ainsi pleinement illustré la volonté de la FFRE de donner la parole aux familles, de favoriser le dialogue entre experts et personnes concernées, et de contribuer à une meilleure prise en compte des réalités vécues au quotidien.



Liens du replay du challenge :

- partie 1 : https://www.youtube.com/watch?v=z_VGuCqTcl
- partie 2 : <https://www.youtube.com/watch?v=iFICfL5enKc>

2.1.2 Webinaire : « Travailler lorsque l'on souffre d'épilepsie en 2025: problématiques et solutions »

L'accès à l'emploi et le maintien dans la vie professionnelle restent des préoccupations majeures pour de nombreuses personnes vivant avec une épilepsie. Afin d'informer les patients, leurs proches et les professionnels concernés, la FFRE a organisé un webinaire consacré aux difficultés rencontrées dans le monde du travail et aux solutions permettant de les surmonter.

Cette rencontre a réuni des experts reconnus, parmi lesquels le **Dr Sébastien Boulogne**, référent de la consultation Épilepsie & Travail des Hospices Civils de Lyon, et le **Dr Camille Combarnous**, médecin à la MDPH de la métropole de Lyon. Deux patients, **Anne-Sophie Beauvallet**, cheffe d'entreprise engagée dans l'inclusion des personnes en situation de handicap, et **Patrick Baudru**, patient-expert, ont également partagé leur expérience et leurs conseils.



Les échanges ont permis d'aborder de nombreux sujets : préjugés liés à l'épilepsie, droits des travailleurs, rôle de la médecine du travail et de la MDPH, aménagements possibles du poste de travail ou encore stratégies pour favoriser une insertion professionnelle réussie. Ce webinaire s'inscrit dans la continuité des actions menées par la FFRE pour promouvoir une meilleure inclusion des personnes épileptiques dans le monde du travail.

2.1.3 Journée de sensibilisation à l'Assemblée Nationale

En 2025, la FFRE a été sollicitée par l'Assemblée nationale pour organiser une journée de sensibilisation à l'épilepsie au sein de cette institution emblématique de la République.

À cette occasion, deux stands d'information, animés par six bénévoles de la Fondation, ont été installés dans des lieux stratégiques afin de permettre au plus grand nombre d'aller à la rencontre de la FFRE. Tout au long de la journée, de nombreux échanges ont eu lieu avec des députés, des collaborateurs parlementaires, des personnels administratifs, mais également avec les agents de sécurité, les policiers et les sapeurs-pompiers présents sur le site.

Ces rencontres ont permis d'informer sur les réalités de l'épilepsie, de répondre aux questions, de rappeler les gestes à adopter en cas de crise et de déconstruire certaines idées reçues encore trop répandues. Cette initiative témoigne de l'intérêt croissant porté aux enjeux liés à l'épilepsie et contribue à une meilleure connaissance de la maladie au sein des institutions publiques.



2.1.4 Sensibiliser les futurs professionnels de santé et le grand public à Clermont-Ferrand

À l'invitation du pôle handicap de la faculté de médecine et de pharmacie de Clermont-Ferrand, la FFRE a participé à une journée dédiée à la sensibilisation aux maladies neurologiques. Cette initiative a été l'occasion de rencontrer les étudiants de deuxième année de médecine afin d'échanger avec eux sur les réalités de l'épilepsie, les idées reçues qui entourent encore cette maladie et l'importance d'une prise en charge globale des patients.

Tout au long de la journée, la Fondation a également accueilli de nombreux visiteurs venus s'informer, poser leurs questions et mieux comprendre le quotidien des personnes vivant avec une épilepsie. Ces échanges riches et bienveillants rappellent combien les actions de sensibilisation restent essentielles pour faire reculer les préjugés et favoriser une société plus inclusive.

La FFRE remercie chaleureusement le pôle handicap de la faculté pour son invitation, ainsi que l'ensemble des étudiants et des Clermontois rencontrés pour leur écoute, leur curiosité et leur engagement.



2.1.5 Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ) : Épilepsie et études supérieures



Le Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ), en partenariat avec la FFRE, a consacré un article aux défis rencontrés par les jeunes vivant avec une épilepsie dans leur parcours d'études supérieures. À travers les témoignages de Gaspard, étudiant en communication, et de Bérangère, future monitrice-éducatrice, cet article aborde des enjeux souvent méconnus : gestion des traitements, aménagements des études, regard des autres ou encore accès aux stages.

En donnant la parole à ces jeunes, le CIDJ contribue à déconstruire les idées reçues et à montrer que, malgré les obstacles, l'épilepsie ne doit pas empêcher de poursuivre ses projets d'études et ses ambitions professionnelles. Cette initiative s'inscrit pleinement dans la mission de la FFRE : informer, sensibiliser et favoriser une société plus inclusive.

<https://www.cidj.com/bien-vivre/sa-sante/l-epilepsie-mes-etudes-et-moi#:~:text=En%20France%2C%20pr%C3%A8s%20de%20700,scolaires%20et%20la%20vie%20sociale.>

2.1.6 La FFRE invitée sur RCF Radio

Emmanuelle Roubertie, a été invitée dans l'émission « **Je pense donc j'agis** » sur RCF Radio. Cette intervention a permis d'aborder les défis quotidiens rencontrés par les personnes vivant avec une épilepsie et leurs proches, de déconstruire les préjugés encore associés à la maladie et de rappeler le rôle essentiel de la recherche, des associations et des fondations dans l'amélioration de la prise en charge.

Cette émission a constitué une nouvelle occasion de sensibiliser le grand public à l'épilepsie et de faire entendre la voix des patients et de leurs familles.



2.1.7 Podcast – Association Brainway – Les ondes positives

Émission consacrée à la présentation de la FFRE en présence d'Emmanuelle Roubertie et Lucas Christophe.

<https://www.youtube.com/watch?v=iUXFjKoOcvg>



2.1.8 Les sports solidaires

- **Olga : courir pour montrer que l'épilepsie n'arrête pas les rêves**

Diagnostiquée épileptique à l'âge de 18 ans, Olga a dû traverser plusieurs années d'incertitude avant de trouver un traitement lui permettant de stabiliser sa maladie. Aujourd'hui, après sept années sans crise, elle a choisi de transformer son parcours en message d'espoir.

Passionnée de course à pied, Olga s'est lancé un défi ambitieux : courir un marathon pour sensibiliser le grand public à l'épilepsie et soutenir la recherche menée par la FFRE. À travers cette initiative, elle souhaitait rappeler que, malgré la maladie, il est possible de poursuivre ses rêves et de se dépasser.

Le 13 avril 2025, au terme de mois d'entraînement et de détermination, Olga a franchi la ligne d'arrivée de son troisième marathon, portant haut un message fort : « L'épilepsie n'arrête pas les rêves. »

En parallèle de son défi sportif, elle a mobilisé son entourage à travers une collecte de fonds au profit de la FFRE, afin d'aider les personnes qui vivent encore avec des épilepsies difficiles à équilibrer. Son engagement constitue un formidable témoignage de résilience et une source d'inspiration pour l'ensemble de la communauté épilepsie.



• Trek'in Gazelles : l'engagement solidaire de l'association Épi'rêve



En novembre 2025, l'association Épi'rêve a participé au Trek'in Gazelles, une aventure solidaire 100 % féminine au cœur du désert marocain, au profit de la recherche sur l'épilepsie.

Pendant six jours, au fil de quatre étapes d'orientation en milieu désertique, Aurélie, infirmière coordinatrice au CHU de Nantes, Karine, gestionnaire CEE, et Sonia, orthoptiste, ont relevé ce défi sportif et humain avec détermination. À travers cette expédition, elles ont souhaité sensibiliser à l'épilepsie et témoigner de leur soutien aux personnes concernées par la maladie.

Grâce à leur mobilisation et à la générosité de leurs soutiens, un chèque de **1 350 €** a été remis à la FFRE pour contribuer au financement de la recherche sur les épilepsies.

Cette belle initiative illustre une nouvelle fois combien l'engagement individuel et collectif peut faire avancer la recherche et porter un message d'espoir auprès des patients et de leurs familles.



• Tournois de football à Ajaccio « Pour Christian. Pour tous les autres. »

À la suite du décès de **Christian** emporté à l'âge de 18 ans par une crise d'épilepsie survenue pendant son sommeil, ses camarades de BTS ont souhaité lui rendre hommage en transformant leur peine en action. Ils ont organisé à Ajaccio un **tournoi de football solidaire**, en lien avec l'association *Le Ballon Étoilé*, afin de sensibiliser le public à l'épilepsie et de soutenir la recherche menée par la FFRE.



Cette initiative a également donné lieu à **deux interventions sur les radios corses locales**, dans des émissions consacrées au sport et à la santé, permettant de porter un message essentiel : mieux connaître l'épilepsie pour lutter contre les idées reçues et éviter que d'autres familles ne soient confrontées à de tels drames.

Une collecte de fonds au profit de la FFRE a accompagné cet événement, témoignant de la mobilisation remarquable de toute une communauté autour d'une même cause (650 €).

2.1.9 Autres initiatives

- **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 2025, l'association Bloopers a organisé deux ventes de gâteaux et de vêtements d'occasion au profit de la **FFRE**. Ces ventes ont rencontré un véritable succès.

Résultats de l'action :



L'ensemble des deux ventes a permis de collecter **4 500 €**. 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.



- **Cagnotte d'Alan Dohen**



Alan Dohen est bénévole à la FFRE depuis plus de sept années, sept 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 jeune fille luttant contre une épilepsie pharmaco-résistante.

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 : 1 200 €

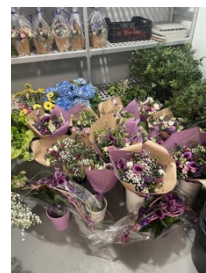
- **Une mobilisation de l'Institut des Métiers et de l'Artisanat de Saint Germain Laval**

À l'occasion du Purple Day 2025, l'Institut des Métiers et de l'Artisanat (IMA) s'est fortement mobilisé pour sensibiliser à l'épilepsie et soutenir la recherche. À l'initiative d'une collaboratrice, elle-même maman d'un enfant atteint d'une épilepsie génétique, l'ensemble de l'équipe pédagogique, des personnels et des apprentis s'est engagé dans une vaste opération de solidarité.

Pendant plusieurs semaines, de nombreuses actions ont été organisées : ventes de viennoiseries, de bouquets de fleurs aux couleurs du Purple Day, prestations de coiffure et d'esthétique, collecte de dons, vente de bracelets et rubans violets, diffusion de vidéos d'information, concours de poèmes et d'articles ou encore réalisation d'affiches et de dessins. L'enthousiasme et la créativité des jeunes et de leurs formateurs ont largement dépassé les attentes initiales, nécessitant même un réapprovisionnement en supports de sensibilisation et en bracelets.

Cette formidable mobilisation a permis non seulement de collecter des fonds au profit de la FFRE, mais aussi de sensibiliser de nombreux apprentis et visiteurs à une maladie encore trop souvent méconnue. Elle illustre parfaitement la force de l'engagement collectif lorsqu'il est porté par une expérience personnelle et le désir de faire avancer les choses.

Résultat de l'action : 1 622 €



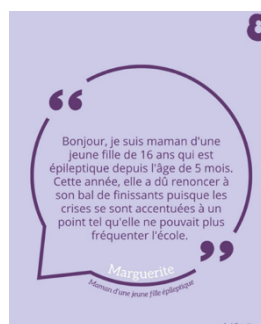
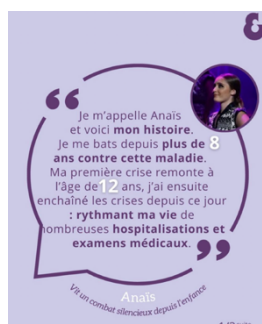
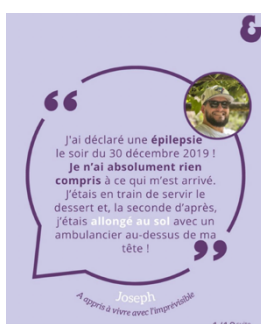
2.2 Les moments incontournables de la communication sur l'épilepsie

• Journée Internationale de l'Épilepsie sur les réseaux sociaux



Cette année encore, la FFRE a célébré la Journée Internationale de l'Épilepsie, le 10 février 2025. À cette occasion, nous avons invité notre communauté à partager son vécu avec la maladie afin de mieux faire connaître la diversité des épilepsies et les réalités du quotidien des personnes concernées.

Ces témoignages, empreints de sincérité et d'émotion, ont rencontré un vif succès. En donnant la parole aux patients et à leurs proches, ils ont permis de créer du lien, de lutter contre les idées reçues et de sensibiliser un large public. Ils témoignent également de la richesse et de la diversité des parcours de vie avec l'épilepsie, renforçant ainsi le sentiment d'appartenance à une communauté solidaire et engagée.



• Purple Day sur les réseaux sociaux et les médias

Concours photo de la FFRE :

Pour la neuvième 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 adultes
- Concours photo enfants
- Concours photo créations violettes
- Concours maquillage violet

Ventes de goodies : Les ventes de goodies ont rapporté **1 100 €** en 2025



Avec 30 photos reçues et 250 votes toutes catégories confondues, notre grand concours photo organisé à l'occasion du Purple Day du 26 mars 2025 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.

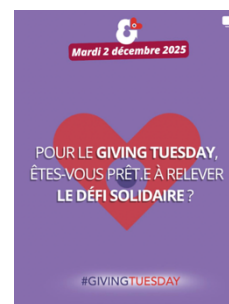
Grâce à toutes vos contributions, nous avons pu composer notre traditionnel méli-mélo photo du Purple Day, un rendez-vous devenu emblématique pour la FFRE. Chaque année, ce moment de mobilisation collective suscite un bel engagement sur les réseaux sociaux, avec de nombreux commentaires, partages et 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.



- **Giving Tuesday : célébrer la générosité**

Comme chaque année, la FFRE s'est associée au mouvement mondial **Giving Tuesday**, journée dédiée à la générosité et à l'engagement solidaire, en réponse à la frénésie consumériste du Black Friday.

À cette occasion, la Fondation a lancé une campagne de collecte visant à soutenir ses missions. Cette mobilisation annuelle est l'occasion de rappeler que chaque geste de générosité contribue à faire progresser la connaissance, la recherche et l'accompagnement des personnes concernées par l'épilepsie.



2.3 **Notre communication ciblée**

Les mailings postaux et les campagnes d'e-mailing demeurent des outils essentiels pour maintenir un lien régulier avec nos donateurs, sympathisants et abonnés. Ils nous permettent de partager les actualités de la Fondation, de valoriser les avancées de la recherche, de promouvoir nos événements et de relayer les témoignages des patients et de leurs proches.

Ponctuellement, des campagnes spécifiques sont mises en place afin de mobiliser notre communauté autour d'actions de sensibilisation ou d'appels à la générosité. Cette communication ciblée contribue à renforcer l'engagement de nos soutiens et à faire vivre les missions de la FFRE : soutenir la recherche, informer le grand public et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par l'épilepsie.

Quelques exemples de campagnes menées en 2025 sont présentés ci-dessous.

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

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 !

[En savoir plus](#)

LES APPELS À PROJETS 2025 SONT LANCÉS !

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

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

[En savoir plus](#)

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 Docteur Sébastien BOULOGNE, praticien hospitalier dans le service d'épileptologie des Hospices civils de Lyon et référent de la consultation épilepsie à l'hôpital 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 Baudou 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 pouvez également y télécharger les présentations des Dr Boulogne et Combarous.

[Voir le replay](#)

OLGA, MARATHONNIENNE AU GRAND COEUR !

10 ans après son diagnostic et presque 6 ans après sa dernière crise, Olga Ties 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 3^e 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.

[En savoir plus](#)

[Je soutiens la FFRE, je fais un don.](#)

FFRE
FONDATION FRANÇAISE POUR
LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

30
ANNÉES DE RECHERCHE ET DE SOUTIEN

COLOQUE GRAND PUBLIC

Le replay de notre colloque est disponible

Comment mieux accompagner l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent ?

Le 28 octobre dernier fut une journée spéciale, particulièrement pour les enfants et les adolescents touchés par l'épilepsie à qui nous avons offert l'espoir d'un meilleur accompagnement dans le futur. Grâce aux précieux conseils de nos experts, mais aussi aux témoignages des patients et de leur famille, des interrogations essentielles ont trouvé des réponses, tandis que d'autres ont débouché sur de nouvelles pistes de réflexion.

Vous souhaitez revivre les moments forts de notre colloque ? Ou vous n'avez pas eu la possibilité d'y participer ? Alors, (re)vivez-le en replay :

[Voir le replay \(partie 1\)](#)

Nous tenons à remercier l'ensemble des intervenants qui ont offert à notre colloque une voix particulière : celle de l'espoir ! Ensemble, nous avons le pouvoir de faire avancer la recherche sur l'épilepsie et de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes concernées.

Merci également à nos partenaires et bénévoles sans qui l'organisation de ce colloque n'aurait pas été possible.

Bien sûr, le combat n'est pas terminé, c'est pourquoi la FFRE continue de se mobiliser. Nous vous donnons déjà rendez-vous le 8 mars 2026 au Semi-Marathon de Paris, à l'occasion duquel 25 coureurs représenteront nos couleurs. N'hésitez pas à les soutenir en faisant un don !

[Je fais un don](#)

Prochain événement !

D'autres actions se profilent également pour l'année à venir, parmi lesquelles l'édition 2026 de notre colloque. Nous ne manquerons pas de vous tenir informé en temps et en heure.

UN NOUVEAU CHAPITRE S'OUVRE POUR LA FFRE : MARION RICHARD SUCCEDE À DOMINIQUE FELTEN À LA PRÉSIDENTIE

Le 9 juillet dernier, Dominique Felten a décidé de quitter la présidence et le conseil d'administration de la FFRE. Nous voulons lui exprimer toute notre gratitude pour son engagement sans faille au service de la recherche et des patients tout au long de ces quatre années.

C'est Marion Richard, bénévole depuis 2021, membre du conseil d'administration et vice-présidente depuis 2024, qui a été élue par le Conseil Présidentiel de la FFRE. Bénévolette de formation et mère d'un jeune épileptique, elle apporte un regard à la fois scientifique et profondément humain qui nous est très précieux.

[En savoir plus](#)

DEUX NOUVEAUX MEMBRES ONT REJOINT LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Rozenn Morel **Hugo Dinth**

[En savoir plus](#)

DÉCOUVREZ LES LAURÉATS DE LA RECHERCHE 2025

Avec le soutien de la Fondation Rosborg, de la Fondation Valérie Chamillard labellisée par la Fondation de France et de l'association Paratonnerre, la FFRE a alloué la somme de 200 000 € à six projets de recherche qui se sont démarqués par leur ambition scientifique et leur contribution future à l'amélioration de la prise en charge des patients.

[En savoir plus](#)

SEMI-MARATHON DE PARIS : SOUTENEZ LA FFRE EN FAISANT UN DON AU COUREUR DE VOTRE CHOIX

Le 8 mars 2026 aura lieu le HOKA Semi-Marathon de Paris. À cette occasion, 15 coureurs représenteront la FFRE. Ainsi, même si vous ne participez pas à la course, vous pouvez faire un don afin de soutenir la recherche sur l'épilepsie.

[En savoir plus](#) [Je fais un don](#)

ON VOUS DONNE RENDEZ-VOUS LE 28 OCTOBRE

C'est avec plaisir que la FFRE vous invite à son colloque grand public le 28 octobre prochain. À cette occasion, nous aborderons une question essentielle : Comment mieux accompagner l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent ?

[En savoir plus](#)

[Je m'inscris en présentiel](#) [Je m'inscris en visio](#)

[Je soutiens la FFRE, je fais un don](#)

2.4 Notre présence sur les réseaux sociaux

En 2025, la FFRE a poursuivi le développement de sa présence sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, LinkedIn, X et TikTok), avec des publications régulières adaptées aux temps forts de l'année. Ces plateformes jouent un rôle essentiel pour informer, sensibiliser, valoriser les initiatives de nos bénévoles et fédérer une communauté engagée autour de la cause de l'épilepsie.

Nos contenus et nos visuels continuent d'évoluer afin d'être toujours plus attractifs et accessibles. Cette démarche est régulièrement saluée par notre communauté, qui nous adresse de nombreux retours positifs sur la qualité et la clarté de nos publications. Les témoignages de patients et de proches, sous forme écrite ou vidéo, restent parmi les contenus suscitant le plus d'engagement.

Le nombre de nos abonnés poursuit sa progression, notamment sur Facebook (12 800 abonnés), Instagram (3 500 abonnés) et LinkedIn (1 400 abonnés). Si nous souhaitons encore accroître notre visibilité et toucher de nouveaux publics, cette croissance régulière témoigne de l'intérêt croissant pour les actions de la Fondation et contribue à renforcer notre mission d'information, de sensibilisation et d'accompagnement des personnes touchées par l'épilepsie.

2.5 Nos supports de communication

• Chaine Youtube

Nous disposons également d'une chaîne YouTube « Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie », qui nous permet de diffuser largement nos vidéos d'information, les témoignages de patients et les enregistrements de nos colloques et webinaires.

En 2025, **2 330** personnes étaient abonnées à notre chaîne YouTube, une **augmentation de presque 5 %** par rapport à notre nombre d'abonnés en 2024.

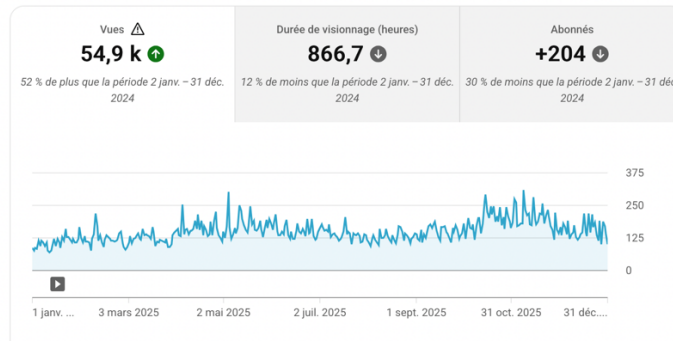
Analyse de l'évolution de la fréquentation de notre chaîne Youtube

En 2025, notre chaîne YouTube a connu une forte progression en termes de visibilité, avec près de 55 000 vues, soit une augmentation de plus de 50 % par rapport à l'année précédente. Cette hausse témoigne de l'intérêt croissant du public pour nos contenus de sensibilisation et d'information sur l'épilepsie.

Si la durée totale de visionnage et le nombre de nouveaux abonnés sont légèrement en retrait, notre audience continue de se renouveler et de s'élargir. Les témoignages de patients, les replays de webinaires et les extraits de nos événements restent particulièrement appréciés.

Cette évolution confirme l'importance de la vidéo dans notre stratégie de communication. Elle nous permet de toucher un public toujours plus large, de faire connaître les réalités de l'épilepsie et de diffuser une information fiable auprès des patients, de leurs proches et du grand public.

Vos vidéos ont enregistré 54922 vues en 2025



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

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

En 2025, notre site internet a continué de jouer un rôle essentiel dans notre stratégie d'information et de mobilisation. Complémentaire de notre présence sur les réseaux sociaux, il constitue un espace de référence, régulièrement enrichi, permettant de relayer nos actualités, nos actions et les principales ressources sur l'épilepsie.

Le site s'adresse aux personnes vivant avec une épilepsie, à leurs proches, mais également à tous ceux qui souhaitent mieux comprendre la maladie. Il propose des informations sur les différentes formes d'épilepsie, les traitements, la vie quotidienne, les témoignages de patients ainsi que les événements et campagnes de sensibilisation menés par la Fondation.

Au-delà de sa vocation informative, le site facilite également l'engagement du public grâce aux dons en ligne, à l'inscription aux newsletters, à la mise en valeur des initiatives locales et à la boutique solidaire de la FFRE.

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

Véritable porte d'entrée vers la Fondation, notre site internet contribue chaque jour à mieux faire connaître l'épilepsie, à orienter les patients et leurs familles, et à mobiliser une communauté toujours plus engagée.



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 29 mars 2025, 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 la LFCE. 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.



Familles Endeuilées

Une journée pour échanger, se rencontrer

Samedi 29 mars, à Paris

ACCIDENTS et PREVENTION

Les crises sont souvent associées à un risque de blessures et d'accidents. Prenez des mesures simples pour vous protéger.



Adaptez votre environnement de façon à éviter les blessures (chute, coupure, brûlure...) en cas de crise. Par exemple : rambarde, mitigeur robinet thermorégulable, protection des angles...



Nous vous baignez pas ou ne nagez pas seul (piscine, mer, plans d'eau...). Privilégiez la douche (pas de bari). Ne vous promenez ou ne pêchez pas seul en bord de mer ou de rivière...



Conduite automobile : vos crises représentent un risque pour vous ou pour les autres lorsque vous êtes au volant. Des restrictions à la conduite automobile sont prévues par la loi. Renseignez-vous auprès de votre médecin.

SUDEP et MORTALITE

Chez les personnes ayant une épilepsie, la mortalité est un peu supérieure à celle de la population générale, en particulier en raison du risque de mort subite ou SUDEP (drame anglais pour mort soudaine inattendue dans l'épilepsie). Ce risque est **plus important chez les jeunes adultes** présentant des crises généralisées de survenue nocturne.

Toute personne souffrant d'épilepsie doit bénéficier d'un suivi spécialisé en épileptologie afin de réaliser un bilan diagnostique et adapter le traitement si nécessaire.

Il est indispensable de prendre son traitement sans oublier une prise. Si l'épilepsie est contrôlée, alors le risque de SUDEP devient extrêmement faible.

COMMENT REDUIRE LES RISQUES ?

Pour votre sécurité et de façon à réduire tous les risques (blessure, accident, noyade, suicide, état de mal et SUDEP) :



Consultez votre neurologue ou votre neuroépédiste et votre médecin traitant régulièrement. Avant d'entreprendre une grossesse, parlez-en à votre neurologue afin d'adapter le traitement.



Prenez votre traitement antiepileptique tel qu'il est prescrit, sans jamais l'arrêter. L'augmenter ou le diminuer sans avis médical. Un plateau peut vous aider.



Reprenez et évitez les déclencheurs de crises comme le manque de sommeil, la consommation excessive d'alcool, et pour certaines épilepsies, une exposition au flash lumineux (écran, stroboscope...).



En cas de stress récurrent, votre médecin traitant ou votre neurologue. Soulager une situation stressante peut améliorer l'épilepsie.

CRISES et ETAT de MAL EPILEPTIQUE

Vous pouvez avoir besoin qu'on vous porte secours lors d'une crise (agité, traitement d'urgence), informez une personne de votre entourage sur la conduite à tenir !

La plupart des crises se terminent spontanément en 1 à 2 minutes, mais une crise qui se prolonge au-delà de 5 minutes ou se répète sans que la personne ait repris conscience peut évoluer vers un état de mal épileptique.

L'état de mal est une urgence médicale et nécessite l'appel immédiat du centre 15 - SAMU. Un traitement d'urgence peut être administré en attendant leur arrivée.

Plus d'informations sur le site du Réseau Sentinelle Maladie Epilepsie : <https://www.epilepsie-info.fr/categorie/les-epilepsies/risques-les-a-lepilepsie/>






Alors d'éviter une interaction médicamenteuse, informez votre médecin et votre pharmacien de votre traitement antiepileptique avant de prendre tout autre médicament.



Quand les médicaments ne suffisent pas à contrôler les crises, on a recours à des interventions chirurgicales ou à des thérapies innovantes. Les chirurgies de l'épilepsie sont des procédures complexes.

4 La FFRE, un acteur engagé dans les politiques publiques

Membre du **Comité National Épilepsie (CNE)**, la FFRE contribue activement aux réflexions visant à améliorer le parcours de soins et de vie des personnes vivant avec une épilepsie. Aux côtés des autres acteurs du domaine, elle participe aux travaux destinés à favoriser la mise en œuvre concrète des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées en 2020 et 2023.

En 2025, la FFRE s'est particulièrement investie dans l'élaboration du cahier des charges des **Équipes Ressources Épilepsies (ERE)**, dispositif porté par le CNE. Ces équipes pluridisciplinaires ont vocation à apporter un appui aux parcours des personnes atteintes d'épilepsie, en favorisant une approche coordonnée, personnalisée et de proximité, en lien avec les professionnels de santé, les structures médico-sociales, les associations et les acteurs du territoire.

La Fondation a participé également aux travaux menés avec la Haute Autorité de Santé afin de faire évoluer les recommandations et d'améliorer leur déclinaison sur le terrain. La FFRE veille à ce que la voix des patients et de leurs proches soit pleinement prise en compte dans l'organisation des parcours de soins et d'accompagnement.

5 Grands chiffres 2025

Le rapport de gestion et les comptes annuels 2025 sont disponibles sur le site de la FFRE.

Les produits se sont élevés à 562 015 €.

Les emplois se sont élevés à 776 757 €, dont 559 161 € dédiés aux missions sociales de la Fondation (cf graphique).

Soit une perte nette de **214.741,71 €** contre un excédent de 157.989€ en 2024.

Cette évolution est due

- (i) à l'utilisation en 2025 de l'excédent 2024, réalisé grâce à un leg important survenu en fin d'année,
- (ii) au provisionnement sur l'exercice 2025 du licenciement d'une salariée, survenu courant 2026.

Les perspectives connues à ce jour permettent de viser un retour à l'équilibre en 2026.

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 social

■ Missions de la fondation — 72 % ■ Frais de recherche de fonds — 14 % ■ Frais de fonctionnement — 14 %

