



GRANDE SOIRÉE CARITATIVE

La FFRE vous convie à une grande soirée caritative au profit de la lutte contre l'épilepsie le 12 novembre 2024, dans un format original et dans un lieu d'exception !

Tous les détails vous seront communiqués par mail ou sur le site internet de la fondation mais d'ores et déjà, soyez attentifs à nos messages et préparez-vous à vivre une soirée sous le signe de la solidarité, de la générosité et des émotions !



*Parce que chaque jour qui passe sans avancée majeure de la recherche est un jour de trop pour les 690 000 personnes atteintes d'épilepsie en France, merci, par votre don, de soutenir la FFRE dans ses actions !
Avec toute ma reconnaissance,
D. Felten*

FFRE - 4 rue Paul Besnard 92130 Issy-les-Moulineaux. Tél. 01 47 65 00 10 / ffre@fondation-epilepsie.fr / www.fondation-epilepsie.fr
Directeur de publication : Dominique Felten. Rédactrice en chef : Emmanuelle Roubertie. Conception-réalisation : JPGC

BULLETIN DE SOUTIEN

à retourner accompagné de votre règlement en utilisant l'enveloppe réponse ci-jointe ou à l'adresse FFRE - 4 rue Paul Besnard - 92130 Issy-les-Moulineaux

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

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

OUI, je souhaite faire un **don RÉGULIER** pour soutenir la recherche et les patients et œuvrer pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie. Je reste libre d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-dessous le montant et l'échéance choisis et je remplis le mandat SEPA.

-> Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de _____ €. Ce prélèvement se fera tous les : mois 3 mois 6 mois 12 mois

Mandat SEPA : Référence unique du mandat. _____ NE PAS REMPLIR

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

Titulaire du compte (JOINDRE UN IBAN)

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

Coordonnées du compte

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

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

Date et lieu _____
Signature obligatoire

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier

FFRE - 4 rue Paul Besnard - 92130 Issy-les-Moulineaux - N°ICS : FR10ZZ448164

Faites votre don en ligne et recevez votre reçu fiscal par mail sous 48 H, rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr. Pour toute question ou information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe : 01 47 65 00 10 / ffre@fondation-epilepsie.fr Fondation reconnue d'utilité publique.

N2406

Juin 2024

EDITO

DE BONNES NOUVELLES À LA FFRE

C'est avec de bonnes nouvelles que nous revenons vers vous en cette fin de premier semestre 2024.

Bonnes nouvelles pour la recherche, avec le succès de la première édition de notre « challenge recherche FFRE ». Pari réussi pour nos 15 chercheurs qui ont relevé le défi d'expliquer leurs projets lauréats de la FFRE en mode « impact patient », bravo à eux, et applaudissements aux porteurs des 4 projets lauréats.

Bonnes nouvelles pour la mobilisation autour de l'épilepsie, avec des actions qui s'enchaînent et ne faiblissent pas. Purple day, Course des héros, Happening et vide -dressing par les étudiantes de l'ISCOM, course solidaire dans un collège proche de Toulouse. Bravo à tous ceux qui se bougent chaque année pour que l'on parle d'épilepsie !

Bonnes nouvelles pour la prise de conscience de la nécessité de sensibiliser à l'épilepsie dans les entreprises, avec, dans la continuité de ce que nous avons fait en 2023 chez Accenture, Eisai, EDF, BNP Paribas CARDIF, un webinaire très apprécié d'information sur la maladie organisé avec la FFRE par Nutricia au sein du groupe DANONE.. Entreprises pensez à faire appel à nous pour ces actions !

Cap maintenant sur le second semestre 2024 ! Il faut le redire, ces événements ne sont possibles que grâce à vos dons, donations, assurances-vie, legs... Nous comptons tous les jours sur vous.



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

1er CHALLENGE RECHERCHE FFRE



Le 4 juin dernier à Paris se déroulait le **1er Challenge Recherche de la FFRE !** Pas moins de 15 lauréats de crédits de recherche FFRE ont ainsi pu pitcher et partager avec les patients les résultats de leurs travaux de recherche rendus possibles grâce aux dons.

La qualité des intervenants, l'intérêt manifesté par les questions posées et le format très dynamique de ce challenge ont été appréciés par tous ! Chaque personne présente ou connectée en visio Zoom a pu voter pour désigner **les gagnants des 4 catégories :**



Catégorie **CONNAÎTRE ET COMPRENDRE POUR MIEUX SOIGNER**

Pr Vincent NAVARRO
Collection française d'échantillons biologiques pour les syndromes NORSE et FIRES pour identifier de nouveaux biomarqueurs



Catégorie **AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA PRISE EN CHARGE**

Dr Francine CHASSOUX
Effet de la compensation du déficit en vitamine D dans le traitement de l'épilepsie pharmaco-résistante (EPI-D)



Catégorie **APPROCHES DE LA CHIRURGIE**

Pr Viviane BOUILLERET
Étude de la TEP au 18F-DPA714 pour mieux localiser le foyer épileptique à retirer avant intervention chirurgicale dans l'épilepsie partielle pharmacorésistante



Catégorie **ESPOIRS DE LA RECHERCHE**

Amélie CATALA et Benoit MARTIN
Identification des composés organiques volatils bioprédicteurs de crises d'épilepsie



Le replay est en ligne sur notre site www.fondation-epilepsie.fr



RÉSULTATS DU CONCOURS PHOTO PURPLE DAY

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, journée dédiée à la sensibilisation aux épilepsies, 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. Merci à tous pour votre participation et votre soutien aux 690 000 patients atteints d'épilepsie en France et bravo à tous nos participants qui, par leurs images, aident à briser les stigmates associés à l'épilepsie.



Adulte

Famille Boumpoutou

Bravo pour cette photo pleine de vie et de complicité !



Enfant

Famille Bouet

Un portrait touchant qui met en lumière l'innocence et l'espoir !



Accessoires

Adeline

Félicitations pour cette photo artistique et puissante, qui montre votre détermination dans la lutte contre l'épilepsie



> Retrouvez toutes les photos sur le site de la FFRE rubrique actualités !

COURSE DES HÉROS : IL EST ENCORE TEMPS DE FAIRE UN DON !



Le 16 juin à Paris, la FFRE a participé pour la septième année consécutive à La Course des Héros, un défi sportif et solidaire, ouvert à tout le monde !

Un grand bravo et un immense merci à nos 3 héros Christophe Morvan, Jean-Michel Malbranck et Matthew Foster qui ont donné de leur personne pour récolter des fonds pour notre fondation !

Même si la course est terminée, **les dons continuent** sur leurs cagnottes !

Cagnotte de Christophe : www.alvarum.com/christophemorvan4

Cagnotte de Jean-Michel : www.alvarum.com/jeanmichelmalbranck3

Cagnotte de Matthew : www.alvarum.com/matthewfoster3

NOS ACTIONS

• La FFRE continue ses actions auprès des entreprises ! Le 23 mai dernier, Emmanuelle Roubertie a ainsi participé à un webinaire dynamique sur l'épilepsie organisé au sein du groupe Danone par l'entité Nutricia dans le cadre des "Jeudis 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.

Merci à Danone et Nutricia pour cette belle initiative, et à Alice Teissier et Christelle Le Ligné pour leur sollicitation.

Objectifs :
Informer et sensibiliser
Lutter contre les préjugés et méconnaissances sur l'épilepsie

Un public attentif et curieux :
Des échanges dynamiques et enrichissants

Un témoignage inspirant :
Un patient-salarié partage son expérience avec l'épilepsie

• Le 14 juin, la FFRE est intervenue dans un collège de Toulouse pour une sensibilisation à l'épilepsie, action qui s'est poursuivie par une course solidaire ayant permis de récolter plus de 5000€.

• Dans le cadre d'un travail en « mini-agence », les étudiantes de l'ISCOM ont organisé deux événements de sensibilisation et de collecte de fonds auprès des étudiants (dont un vide dressing) très réussis. Un exemple à suivre !



**À VENIR
CET
AUTOMNE**

**NOUVEAU
WEBINAIRE
FFRE**

Cet automne, la FFRE organisera un webinaire sur le thème :

«Epilepsie et travail»

La date précise et les modalités d'inscription vous seront très bientôt communiquées !

