



Comité de Soutien

Lettre n° 1
Juillet 2009

La première réunion du comité de soutien de la Fondation IDÉE s'est tenue le lundi 6 juillet 2009 de 18h à 20h à l'amphithéâtre de l'HFME.

Si la fondation IDÉE existe depuis deux ans maintenant, le comité de soutien est beaucoup plus récent, puisqu'il a vu le jour au printemps 2009.

Quels sont les objectifs de ce comité de soutien ?

1-Montrer que la mise en place d'IDÉE répond à la demande d'un grand nombre de patients et de familles de patients

Etre membre du comité de soutien d'IDEE, c'est soutenir activement le projet de construction de l'Institut Des Epilepsies de l'Enfant et de l'adolescent ; à travers cette démarche, vous donnez plus de poids à l'action de la Fondation IDEE auprès de tous ses interlocuteurs (politiques, institutionnels, industriels...).

A souligner: la liste des membres de notre comité de soutien restera confidentielle, et aucun nom ne sera divulgué sans accord préalable.

2-Créer un réseau

Au travers de ce réseau nous pourrions toucher des personnes que l'on ne pourrait toucher autrement. Chaque contact est important !

3-Envisager ensemble des levées de fonds

Même si les HCL ont acté la construction d'IDEE, il manque des fonds.

La construction d'IDEE représente un coût de 11M €

Les HCL couvrent 7M €

IDEE, 3M €

Collecter des fonds dans les mois à venir est impératif pour que l'institut réponde totalement à l'ensemble des besoins des patients et de leurs familles.

Ensemble nous devons aider la fondation IDEE dans ses actions de levées de fonds et dans la recherche de nouveaux partenaires.

Il faut faire vite car dans 5 mois les porteurs du projet IDEE devront rendre le projet architectural définitif, pour une ouverture prévue dans 3 ans.

4-Profiter d'IDEE pour communiquer

Le projet IDEE offre l'opportunité de travailler sur la communication autour de l'épilepsie.

Plus nous serons nombreux à adhérer au comité de soutien, plus il sera facile de parler d'épilepsie, de faire connaître la maladie, et de donner l'information la plus large possible.

La construction d'IDEE est un évènement majeur sur le plan national et européen.

A Lyon, saisissons cette occasion pour faire passer un message!

Mode de fonctionnement du comité de soutien

Nous vous proposons, en fonction de vos possibilités, des réunions selon le rythme et le mode suivants :

Une réunion tous les 2 mois, de 18h30 à 20h30.

Ces réunions se dérouleront en deux temps :

- de 18h30 à 19h
Une information sous forme de mini conférence, délivrée par un médecin sur un sujet en rapport avec l'épilepsie bien entendu
- de 19h à 20h 30
Une mise en commun sur les avancées des projets en cours.

Nous souhaitons que les membres du comité de soutien aient plaisir à se retrouver, et qu'ils soient animés par une motivation commune.

La fondation IDEE vous offre l'opportunité de vous impliquer dans la lutte contre l'épilepsie et d'envisager une action humaine qui laissera une trace pérenne dans la vie des enfants malades et celle de leur famille.

La force de projet IDEE repose sur la volonté commune de 4 neurologues qui ont pour objectif de vouloir soigner et guérir les enfants

La force du comité de soutien repose sur la volonté de ses adhérents de vouloir créer quelque chose d'unique au profit de l'épilepsie

Toute l'équipe d'IDÉE vous remercie chaleureusement d'avoir accepté de faire partie du comité de soutien!

Nous restons bien sûr à votre disposition pour répondre à vos questions, et nous serons très heureux de vous revoir lors de la prochaine réunion, dont la date vous sera transmise dans les plus brefs délais.

Amicalement,

Véronique Laplane

Assistante Projet

Fondation IDÉE

Sous l'égide de la Fondation Rhône-Alpes Futur

89, rue Bellecombe 69003 Lyon

06 48 11 53 18

vlaplane.fondationidee@gmail.com

<http://www.fondation-idee.org>