



Comité de Soutien

Lettre n° 3
Novembre 2009

Depuis sa création en mai 2009, le comité de soutien de la Fondation IDÉE vous a proposé trois réunions, le 6 juillet, le 6 octobre, et le 24 novembre.

Après six mois de fonctionnement, il nous semble important de faire un premier bilan, en dressant un "état des lieux"¹.

Pour continuer d'avancer dans la direction souhaitée, certes, mais aussi et surtout, afin d'être au plus près de vos attentes, des vos besoins, et des projets que vous souhaiteriez mettre en place, avec nous.

Votre volonté d'être à nos côtés a été perceptible dès notre toute première rencontre à l'HFME. Un immense merci à vous tous, qui, de près, ou de loin, soutenez notre action !

Objectifs et actions du 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 Épilepsies de l'Enfant et de l'adolescent ; à travers cette démarche, vous donnez plus de poids à l'action de la Fondation IDÉE 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.

Le comité de soutien de la Fondation IDÉE regroupe à ce jour plus de 250 membres, qui ont en commun un objectif ambitieux : soutenir la création de l'Institut Des Épilepsie de l'Enfant et de l'adolescent (IDÉE).

¹ Dans ce sens, le professeur Philippe Ryvlin souhaite un **retour des membres du Comité de Soutien sur leur rencontre avec Véronique Laplane à l'HFME**. Son intervention a-t-elle correspondu à vos attentes? A-t-elle pu vous aider, vous renseigner? Souhaitez vous formuler des remarques particulières? Merci de nous faire ce retour par courrier ou mail, adressé directement à Véronique Laplane.

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 et la sollicitation de votre entourage (proches, famille, voisins, collègues...) nous aide beaucoup.

Plusieurs membres du comité de soutien ont ainsi sollicité des proches et des personnes ne faisant pas partie de leur entourage direct, et les ont sensibilisés à notre cause. Ils ont récolté à la fois de nouvelles inscriptions au comité de soutien, et des dons. Nous les remercions très sincèrement pour leur démarche!

3-Envisager ensemble des levées de fonds

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 IDÉE dans ses actions de levées de fonds et dans la recherche de nouveaux partenaires.

Dans ce cadre, plusieurs actions ont été menées ou sont en cours de réalisation:

- ✘ *Les 9 et 10 octobre 2009, le **Zonta Club de Lyon** s'est engagé à nos côtés, très concrètement, en organisant une vente de roses et une brocante, au profit de la fondation, et en sensibilisant les personnes à nos actions. Plus de 1 290 roses ont ainsi été vendues, au profit de la Fondation IDÉE. Nous remercions très sincèrement Mme Marie-Claude Girard, Présidente du Zonta Club de Lyon, ainsi que l'ensemble des membres du club impliqués dans ces deux actions. Grand merci à toutes pour votre soutien!*
- ✘ *Le 6 mai 2010, **Mme Cécile De Boever**, artiste lyrique de renommée internationale, nous fait l'honneur d'organiser un concert au profit de la Fondation IDÉE, et sera accompagnée notamment de M. Nicolas Courjal, basse, et de M. Thierry Ravassard, pianiste. Cet évènement sera organisé en partenariat avec Serge Magner traiteur et l'Hôtel de Ville de Lyon. (Evènement en cours de préparation).*
- ✘ *En février 2011, le **chanteur Aldebert** offrira à la Fondation IDÉE un concert, en partenariat avec la ville de Bron. (Evènement en cours de préparation).*

4-Profiter d'IDEE pour communiquer autour de l'épilepsie

Le projet IDÉE 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.

- ✕ *L'année 2010 sera l'occasion pour nous, de nous mobiliser, sur le terrain, au moment des **Journées Nationales de l'Épilepsie**, et tous les bénévoles seront bienvenus.*
- ✕ *Un évènement est en cours de préparation en Savoie avec des familles de patients, en collaboration avec la Mairie de Rumilly (conférence sur l'épilepsie, présentation des actions de la Fondation IDÉE et de l'association Épilepsie France, signature du livre de Véronique Laplane, "Absente pour cause d'épilepsie" (droits reversés à la Fondation IDÉE si la commande mentionne la fondation ou si elle est faite via le site de la fondation)*

5-Faire profiter les enfants malades et leurs familles d'évènements particuliers



Le 26 octobre dernier, la Fondation Banque Rhône-Alpes, partenaire de la Fondation IDÉE, a invité dix enfants souffrant d'épilepsie à assister au Grand Prix de Tennis de Lyon. Deux matchs de haut niveau, un goûter magnifique, la venue de M. Gilles Simon, n°10 français, pour une séance de dédicaces ... une journée magique qui restera longtemps dans la mémoire des enfants! Nous remercions très sincèrement la Fondation Banque Rhône Alpes pour son invitation.

La construction d'IDÉE est un évènement majeur sur le plan national et européen. Saisissons cette occasion pour faire passer un message!

Si vous avez des propositions, des projets, ou tout simplement des suggestions à nous faire, n'hésitez pas à nous en parler !

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>

RAPPEL: 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 19h00 à 20h30
(L'horaire et le lieu exact vous seront à chaque fois précisés).

Ces réunions se dérouleront en deux temps :

- Une mise en commun sur les avancées des projets réalisés et en cours.
- Une information sous forme de mini conférence, délivrée par un médecin sur un sujet en rapport avec l'épilepsie

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

La Fondation IDÉE 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 IDÉE 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 membres de vouloir créer quelque chose d'unique pour lutter contre l'épilepsie.