



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/11

DU 19 NOVEMBRE AU 20 DECEMBRE 2022

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	4
L'épilepsie, qu'est-ce que c'est ? Infographies.....	4
2 ^{ème} sommet national de l'épilepsie organisé par Epilepsie France.....	4
PODCAST : témoignage d'Eva Ménard, marraine d'Epilepsie France, sur son expérience avec l'épilepsie.....	4
Epilepsie : un livre blanc pour visibiliser la maladie	5
À Châteaulin, Tiago Milin-Reguer vit mieux son épilepsie grâce à l'institut Toul Ar C'Hoat Réservé aux abonnés	5
Syndrome de West : une épilepsie rare du nourrisson.....	5
Convulsions et crises d'épilepsie, de nouveaux effets secondaires de la Covid-19.....	5
Epilepsie : des crises, mais pas que... Nouvelle brochure de la Ligue Suisse contre l'épilepsie.....	6
ÉPILEPSIE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE : « il n'y a pas de sport interdit, mais des sports adaptés »	6
Module d'information sur l'épilepsie du CRÉEr Robert Debré	6
Des chercheurs découvrent une variante génétique associée à une épilepsie infantile précoce	7
Pourquoi la solution de Next Neurotech pourrait être une avancée majeure dans le traitement de l'épilepsie.....	7
Les formes sévères d'épilepsie mieux prises en charge.....	7
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	8
Podcast - Handicap : au défi du transfert de connaissances.....	8
Parcours professionnel des travailleurs en situation de handicap en ESAT, voire en double activité (<i>milieux ordinaire et protégé</i>) : le décret d'application de la loi 3DS est paru.....	8
● SANTÉ MENTALE	9
« Les rencontres du papotin » : des stars mises à nu par des journalistes d'un genre particulier	9
● MALADIES RARES	10
Nadya Pyatigorskaya : les espoirs de l'imagerie et de la neuromodulation dans les maladies rares10	
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	11
Syndrome de Rett : Recommandations pour la communication	11

DR - Ce document est réservé à une publication en interne, merci de ne pas le diffuser publiquement.

Une version publique de ce document est accessible ici : <https://www.fahres.fr/ressources-documentaires/revue-de-presse>

A horizontal, textured red brushstroke serves as a background for the text.

bonne année!

**Toute l'équipe de Fahres vous souhaite
une belle et heureuse année 2023 !**

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de parution : 25/11/2022

L'épilepsie, qu'est-ce que c'est ? Infographies

“L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action !” : Tel sera le thème du 2^e Sommet national de l'épilepsie, organisé par **Épilepsie France**, aujourd'hui, vendredi 25 novembre au **Ministère de la Santé et de la Prévention à Paris**. Au programme de ce 2^e Sommet National, une présentation des 6 thématiques-clés du livre blanc de l'épilepsie, un focus sur 4 mesures phares avec la participation de Mme Céline Poulet, secrétaire générale du comité interministériel du handicap, la remise officielle du livre blanc de l'épilepsie et 3 tables rondes autour de l'éducation thérapeutique du patient, la recherche et les nouvelles technologies. Pour cette occasion, nous aussi, nous avons souhaité revenir sur ce trouble neurologique cérébral dans cet article et avec nos **infographies à télécharger gratuitement**.

Téléchargez notre infographie explicative de l'épilepsie

Téléchargez notre infographie sur les gestes en cas de crise

Lire la suite...

Source : © www.youtube.com

Date de parution : 25/11/2022

2^{ème} sommet national de l'épilepsie organisé par Epilepsie France

Retrouvez sur la chaîne Youtube d'Épilepsie France l'intégralité du 2^{ème} sommet national de l'Épilepsie en replay. Découpage par tables rondes.

https://www.youtube.com/playlist?list=PLDYkk1FhMmb27pD_MfHn-gpqBqJ9gQ12d

Source : © anchor.fm

Date de parution : 16/11/2022

PODCAST : témoignage d'Eva Ménard, marraine d'Épilepsie France, sur son expérience avec l'épilepsie

Témoignage d'Eva MÉNARD marraine d'Épilepsie France sur son expérience avec l'épilepsie, ses moments de peur, de doute, de combat, de résilience et d'adaptation.

Eva Ménard est non seulement une artiste accomplie, mais aussi une patiente, qui souffre d'épilepsie : elle a décidé d'en parler au TEDxNantes, où elle a rencontré Aude Nyadanu.

Réécouter le podcast :

<https://anchor.fm/lowpital/episodes/Les-Transformateurs-36---Eva-Mnard-e1q4ibt>

Clip Orage :

<https://www.youtube.com/watch?v=JIErIxmH0-0>

Source : © [informations.handicap.fr](https://www.informations.handicap.fr)
Date de parution : 30/11/2022

Epilepsie : un livre blanc pour visibiliser la maladie

650 000 Français sont atteints d'épilepsie. Une maladie neurologique très fréquente qui pâtit pourtant d'un manque de visibilité. Pour améliorer le quotidien et la prise en charge des patients, Epilepsie France publie un livre blanc "cash".

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-epilepsie-livre-blanc-pour-visibiliser-la-maladie-34021.php>

Télécharger le livre blanc :

<https://livre-blanc.epilepsie-france.com/>

Source : © www.letelegramme.fr
Date de parution : 24/11/2022

À Châteaulin, Tiago Milin-Reguer vit mieux son épilepsie grâce à l'institut Toul Ar C'Hoat Réservé aux abonnés

Alors que ce 25 novembre 2022 se tient le second sommet national de l'épilepsie au ministère de la Santé et de la Prévention, rencontre avec le jeune Tiago Milin-Reguer qui étudie depuis un an à l'Itep de Toul ar C'hoat, à Châteaulin.

Lire la suite :

<https://www.letelegramme.fr/finistere/chateaulin/a-chateaulin-tiago-milin-reguer-vit-mieux-son-epilepsie-grace-a-l-institut-toul-ar-c-hoat-24-11-2022-13227129.php>

Source : © www.santemagazine.fr
Date de parution : 23/11/2022

Syndrome de West : une épilepsie rare du nourrisson.

Aussi connu sous le nom de spasmes infantile, le syndrome de West est une forme grave d'épilepsie du nourrisson. Assez spectaculaire, ce syndrome est de pronostic très variable en fonction de son étiologie. Comment reconnaître un spasme infantile chez le nourrisson ? Quelles peuvent être ses causes ? Quelle est sa prise en charge ? Les réponses de la Docteure Agnès Guët, neuropédiatre à l'Hopital Louis-Mourier à Colombes.

Lire la suite :

<https://www.santemagazine.fr/sante/maladies/maladies-neurologiques/syndrome-de-west-une-epilepsie-rare-du-nourrisson-947303>

Source : © www.pourquoidocteur.fr
Date de parution : 19/11/2022

Convulsions et crises d'épilepsie, de nouveaux effets secondaires de la Covid-19

Après une infection à la Covid-19, certains patients pourraient souffrir de convulsions ou de crises d'épilepsie... De nouveaux effets secondaires qui se développeraient jusqu'à six mois après la maladie.

Lire la suite :

<https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/41352-Convulsions-crisis-d-epilepsie-nouveaux-effets-secondaires-de-Covid-19>

Source : © www.epi.ch

Date de parution : 29/11/2022

Epilepsie : des crises, mais pas que... Nouvelle brochure de la Ligue Suisse contre l'épilepsie

Les personnes atteintes d'épilepsie souffrent plus souvent que les autres de problèmes psychiques et la maladie peut nuire à leurs capacités de différentes manières. Le nouveau dépliant de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie donne plus d'informations à ce sujet.

Lire la suite, télécharger ou commander le dépliant :

<https://www.epi.ch/fr/epilepsie-des-crisis-mais-pas-que/>

Source : © sciencespourtous.univ-lyon1.fr

Date de parution : 05/12/2022

ÉPILEPSIE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE : « il n'y a pas de sport interdit, mais des sports adaptés »

Pendant longtemps, l'activité physique était proscrite pour les personnes souffrant d'épilepsie. Axel Lion, doctorant en sociologie au Laboratoire L-VIS, et ancien enseignant en APA, met en lumière le changement de paradigme actuellement en cours, passant de la proscription à la prescription.

Lire la suite :

<https://sciencespourtous.univ-lyon1.fr/epilepsie-sport-adapte/>

Source : © www.youtube.com

Date de parution : 05/12/2022

Module d'information sur l'épilepsie du CRÉER Robert Debré

Au mois de novembre, le CRÉER Robert-Debré (Centre de référence épilepsies rares) a lancé son premier module d'information virtuel en publiant une première vidéo d'introduction ainsi qu'une vidéo expliquant en quoi consiste une crise d'épilepsie.

Ces modules d'information, présentés par le Pr Stéphane Auvin et le Dr Blandine Dozières, seront mis en ligne deux fois par mois sur la chaîne YouTube de notre Centre de référence, et ce pendant 6 mois.

Didactiques et accessibles à tous, ces courtes vidéos aborderont des sujets aussi variés que la conduite à tenir en cas de crise, les traitements d'urgence, les risques liés aux crises ou encore les crises fébriles.

Accéder au module d'information

https://www.youtube.com/playlist?list=PLv2KIVj00vMgU7BvagJICB_c8fRuBepwb

Source : © www.crumpe.com
Date de parution : 02/12/2022

Des chercheurs découvrent une variante génétique associée à une épilepsie infantile précoce

Des chercheurs de l'hôpital pour enfants de Philadelphie (CHOP) ont découvert une variante génétique spécifique dans *SCN1A*, l'épilepsie génétique la plus courante, qui entraîne une apparition précoce de l'épilepsie, avec des caractéristiques cliniques distinctes des autres épilepsies. Les chercheurs ont également identifié une stratégie de traitement potentiellement efficace. Les résultats ont été récemment publiés dans la revue *Épilepsie*.

Lire la suite :

<https://www.crumpe.com/2022/12/des-chercheurs-decouvrent-une-variante-genetique-associee-a-une-epilepsie-infantile-precoce/>

Source : © objectif-languedoc-roussillon.latribune.fr
Date de parution : 19/12/2022

Pourquoi la solution de Next Neurotech pourrait être une avancée majeure dans le traitement de l'épilepsie

Lauréate du grand prix de l'innovation de la Fondation Saint-Pierre à Palavas-les-Flots (Hérault), Next Neurotech a développé et breveté une technologie novatrice pour le traitement chirurgical des épilepsies pharmaco-résistantes. Pour amorcer rapidement la phase préclinique, la startup nîmoise veut lever 500.000 euros en bons de souscription d'actions.

Lire la suite :

<https://objectif-languedoc-roussillon.latribune.fr/innovation/innovation-medicale/2022-12-19/pourquoi-la-solution-de-next-neurotech-pourrait-etre-une-avancee-majeure-dans-le-traitement-de-l-epilepsie-945171.html>

Source : © www.arcinfo.ch
Date de parution : 17/10/2022

Les formes sévères d'épilepsie mieux prises en charge

Une unité d'épileptologie a été ouverte au RHNE pour effectuer des investigations spécialisées en ambulatoire et stationnaire. Elle s'adresse en particulier aux 30% de patients dont la maladie n'est pas maîtrisée.

Lire la suite :

<https://www.arcinfo.ch/sante/les-formes-severes-depilepsie-mieux-prises-en-charge-1226105>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.firah.org

Date de parution : 12/12/2022

Podcast - Handicap : au défi du transfert de connaissances

Comment transférer les connaissances issues de la recherche ? Et pourquoi c'est important ? Comment le mettre en oeuvre et avec qui ? Dans le podcast "Handicap : au défi du transfert des connaissances", nous tentons d'y voir plus clair sur le transfert des connaissances issues de la recherche à destination des acteurs de terrain, sur ses mécanismes, mais aussi sur les freins et les leviers concernant sa mise en œuvre. Au fil des 6 épisodes, écoutez les récits et expériences de chercheurs, d'acteurs de terrain et d'experts sur l'ensemble de ces questions.

Lire la suite :

<https://www.firah.org/podcast-handicap-au-defi-du-transfert-de-connaissances.html>

Source : © blog.landot-avocats.net

Date de parution : 14/12/2022

Parcours professionnel des travailleurs en situation de handicap en ESAT, voire en double activité (*milieux ordinaire et protégé*) : le décret d'application de la loi 3DS est paru



A été publié le :

- décret n° 2022-1561 du 13 décembre 2022 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en établissements et services d'aide par le travail (NOR : APHA2230772D)

Lire la suite :

<https://blog.landot-avocats.net/2022/12/14/parcours-professionnel-des-travailleurs-en-situation-de-handicap-en-esat-voire-en-double-activite-milieux-ordinaire-et-protége-le-decret-dapplication-de-la-loi-3ds-est-paru/>

Source : © www.i24news.tv

Date de parution : 25/10/2022

« Les rencontres du papotin » : des stars mises à nu par des journalistes d'un genre particulier



Patrick KOVARIK / AFP French directors Olivier Nakache (L) and Eric Toledano, nominated for their film "Le Sens de la fête", in Paris, on February 5, 2018.

Olivier Nakache et Eric Toledano ont d'abord été les interviewés du papotin, un "choc émotionnel"

Une personnalité interrogée par un panel de journalistes non professionnels atteints d'autisme. C'est la formule originale – pour ne pas dire déroutante – des « Rencontres du papotin », diffusées sur France 2. Ces interviewes ne datent pourtant pas d'hier. Elles existent même depuis trente ans. L'initiative en revient à Driss El Kesri, éducateur spécialisé, sur une idée des patients de l'hôpital de jour d'Antony, qui au départ avaient exprimé leur volonté de créer un journal papier.

Lire la suite :

<https://www.i24news.tv/fr/actu/france/1668773224-les-rencontres-du-papotin-des-stars-mises-a-nu-par-des-journalistes-d-un-genre-particulier>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © institutducerveau-icm.org

Date de parution : 16/12/2022

Nadya Pyatigorskaya : les espoirs de l'imagerie et de la neuromodulation dans les maladies rares

Le Dr Nadya Pyatigorskaya est neuroradiologue à l'**Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP** et chercheuse dans l'équipe MOV'IT à l'Institut du Cerveau. Elle revient sur son parcours et ses travaux à l'Institut du Cerveau.

Lire la suite :

<https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/nadya-pyatigorskaya-les-espoirs-de-limagerie-et-de-la-neuromodulation-dans-les-maladies-rares/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [afsr.fr](https://www.afsr.fr)

Date de parution : 12/12/2022

Syndrome de Rett : Recommandations pour la communication

Les recommandations pour la communication des personnes atteintes du syndrome de Rett

Il s'agit d'un document inédit dans le monde du polyhandicap francophone. C'est un ensemble de référence de bonnes pratiques pour la mise en place de systèmes de communication alternative et augmentée (CAA). Il est spécifiquement écrit pour les personnes atteintes du syndrome de Rett.

Lire la suite et accéder au document :

<https://afsr.fr/recommandations-pour-la-communication/>

[Consulter le document complet](https://afsr.fr/wp-content/uploads/2022/12/Version-octobre-Guidelines.pdf)

<https://afsr.fr/wp-content/uploads/2022/12/Version-octobre-Guidelines.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)