



# PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2023/03

DU 11 FEVRIER AU 06 MARS 2023

## SOMMAIRE

<b>● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....</b>	<b>3</b>
RSME : une nouvelle plaquette sur les risques liés à l'épilepsie .....	3
L'épilepsie : causes, mécanismes biologiques, symptômes, diagnostic et traitements .....	3
Dossier de presse Inserm : la recherche sur l'épilepsie à l'Institut du cerveau .....	3
Épilepsie : les symptômes qui pourraient annoncer une éventuelle crise .....	4
Épilepsie : une campagne pour mieux faire connaître la maladie .....	4
L'épilepsie et sa gestion de « crise » .....	4
Quand l'épilepsie est déclenchée par une odeur.....	5
Mathys, 18 ans : un destin fauché par une épilepsie sévère .....	5
Découvrez le lien entre la schizophrénie et les crises d'épilepsie ! .....	5
Qu'est-ce que l'épilepsie ? .....	6
« Démystifier l'épilepsie » .....	6
TÉMOIGNAGE. Journée internationale de l'épilepsie : Eliot, 20 ans, raconte sa maladie au quotidien .....	6
<b>● HANDICAPS &amp; DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES / ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL .....</b>	<b>7</b>
Mise en ligne d'un plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) à l'initiative du GNCHR .....	7
Handicap psychique et relations intimes : comment améliorer les pratiques d'accompagnement ?	7
Accueillir les élèves en situation de handicap : le kit d'accompagnement des écoles d'ingénieurs ..	8
Assistants sexuels : CNCPP favorable à une expérimentation.....	8
<b>● MALADIES RARES .....</b>	<b>9</b>
Vers un quatrième plan national maladies rares (PNMR4) : pour des synergies accrues entre le soin et la recherche.....	9
<b>● AGENDA .....</b>	<b>10</b>
Plénière de la Communauté de pratiques Epilepsies et Handicaps Pays de la Loire/Bretagne.....	10
Purple day le 26 mars 2023 !.....	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>**

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)

Date de parution : 16/02/2023

### **RSME : une nouvelle plaquette sur les risques liés à l'épilepsie**

Le réseau sentinelle **RSME** a pour objectifs de mieux comprendre la mortalité liée à l'épilepsie, d'accompagner les familles et soignants confrontés à un décès et d'informer et communiquer sur la mortalité afin de mieux la prévenir.

**Une nouvelle version des plaquettes et affiches sur les risques liés à l'épilepsie est disponible**

**Si vous souhaitez recevoir des exemplaires papier**, envoyez un mail à [rsme@chu-montpellier.fr](mailto:rsme@chu-montpellier.fr) en précisant :

**Lire la suite :**

<https://www.epilepsie-info.fr/le-reseau-sentinelle-mortalite-epilepsie-rsme/>

**Télécharger la plaquette :**

[https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2023/02/DEPLIANT\\_RSME\\_RisquesliesEpilepsie.pdf](https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2023/02/DEPLIANT_RSME_RisquesliesEpilepsie.pdf)

**Plus d'informations sur le Réseau RSME :**

<https://www.epilepsie-info.fr/le-reseau-sentinelle-mortalite-epilepsie-rsme/>

---

Source : © [institutducerveau-icm.org](http://institutducerveau-icm.org)

Date de parution : février 2023

### **L'épilepsie : causes, mécanismes biologiques, symptômes, diagnostic et traitements**

L'institut du cerveau vous propose une « fiche synthèse » de ce que sont les épilepsies.

- Les causes et mécanismes biologiques
- Les symptômes et le diagnostic
- Les traitements

**Lire la suite :**

<https://institutducerveau-icm.org/fr/epilepsie/>

---

Source : © [institutducerveau-icm.org](http://institutducerveau-icm.org)

Date de parution : février 2023

### **Dossier de presse Inserm : la recherche sur l'épilepsie à l'Institut du cerveau**

Dossier de presse de l'Institut du cerveau présentant les recherches et innovations en cours dans le secteur de l'épilepsie.

**Source :**

<https://institutducerveau-icm.org/fr/epilepsie/>

**Consulter le dossier de presse :**

<https://institutducerveau-icm.org/wp-content/uploads/2022/02/ji-epilepsie-2022-institut-du-cerveau.pdf>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.femmeactuelle.fr](http://www.femmeactuelle.fr)  
Date de parution : 20/02/2023

### Épilepsie : les symptômes qui pourraient annoncer une éventuelle crise

L'épilepsie touche aujourd'hui 600 000 personnes en France. Divers symptômes, différentes traductions, les crises d'épilepsie diffèrent d'un patient à l'autre. Mais existe-t-il des signes annonciateurs d'une éventuelle crise ?

**Lire la suite :**

<https://www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/epilepsie-les-symptomes-qui-pourraient-annoncer-une-eventuelle-crise-2150592>

---

Source : © [www.mutualistes.com](http://www.mutualistes.com)  
Date de parution : 16/02/2023

### Épilepsie : une campagne pour mieux faire connaître la maladie

L'épilepsie, seconde maladie neurologique la plus courante en France, touche 650 000 patients. Et pourtant, elle demeure méconnue et les idées reçues à son sujet sont nombreuses.

À l'occasion de la Journée internationale de l'épilepsie du 13 février, la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) a mené une campagne pour « lever les préjugés et lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes d'épilepsie ». Alors que 650 000 patients sont concernés par cette pathologie en France, elle est encore mal connue de la population générale.

**Lire la suite :**

<http://www.mutualistes.com/epilepsie-une-campagne-pour-mieux>

---

Source : © [www.va-infos.fr](http://www.va-infos.fr)  
Date de parution : 15/02/2023

### L'épilepsie et sa gestion de « crise »

A l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie, la Dr Simone Fortier, ex cheffe de service de neurologie au CHV, aujourd'hui référente Hauts-de-France au sein de l'association « Epilepsie France », est venue effectuer une formation pour les agents du Cap Emploi Grand Hainaut à Valenciennes, notamment les conseillers confrontés au public. Un éclairage pertinent pour une maladie méconnue, mais présente dans l'entourage de beaucoup d'entre nous, car l'intensité de l'épilepsie est très variable, selon les âges, suivant le type de crise, et évidemment selon la résistance, ou pas, au traitement médicamenteux de cette pathologie.

**Lire la suite :**

<https://www.va-infos.fr/2023/02/15/lepilepsie-et-sa-gestion-de-crise/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr)  
Date de parution : 15/02/2023

### Quand l'épilepsie est déclenchée par une odeur

C'est l'histoire d'une petite fille de neuf ans, d'origine indienne, adressée pour épilepsie dans le service de neurologie du New York-Presbyterian Hospital.

Tout commence pour cette jeune patiente à l'âge de six ans, lorsqu'elle présente une crise épileptique généralisée à la suite d'une application cutanée de henné.

**Lire la suite :**

<https://www.lemonde.fr/blog/realitesbiomedicales/2023/02/15/quand-lepilepsie-est-declenchee-par-une-odeur/>

---

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)  
Date de parution : 13/02/2023

### Mathys, 18 ans : un destin fauché par une épilepsie sévère

En 2021, Mathys décède de la maladie de Lafora, une forme d'épilepsie rare et sévère, à l'âge de 18 ans. Deux ans après, son père dévoile son "parcours chaotique", tout en apportant un brin de lumière avec de nouvelles pistes de recherches. Poignant.

**Lire la suite :**

<https://informations.handicap.fr/a-Mathys-18-ans-destin-fauche-par-epilepsie-severe-34425.php>

---

Source : © [www.carnetpsy.com](http://www.carnetpsy.com)  
Date de parution : 18/02/2023

### Découvrez le lien entre la schizophrénie et les crises d'épilepsie !

Les crises d'épilepsie et la schizophrénie sont des maladies qui présentent des symptômes communs et qui sont étroitement liées. Les maladies peuvent se manifester sous des formes similaires, ce qui peut rendre difficile le diagnostic et le traitement adéquat. Dans cet article, nous allons découvrir le lien entre la schizophrénie et les crises d'épilepsie, et comprendre comment les deux maladies se manifestent et sont traitées. Nous verrons également comment les crises d'épilepsie peuvent être un facteur de risque pour la schizophrénie, et quelles sont les méthodes à mettre en œuvre pour éviter ou minimiser les effets de ces maladies. Enfin, nous examinerons comment les deux maladies peuvent être gérées en concertation et en lien avec les soins médicaux. De cette façon, nous pourrions mieux comprendre le lien entre la schizophrénie et les crises d'épilepsie, et trouver des solutions adéquates.

**Lire la suite :**

<https://www.carnetpsy.com/schizophrenie/decouvrez-le-lien-entre-la-schizophrenie-et-les-criSES-depilepsie/4665/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.rtc.be](http://www.rtc.be)

Date de parution : 13/02/2023

## Qu'est-ce que l'épilepsie ?

Le lundi 13 février c'était la journée internationale de l'épilepsie. A cette occasion RTC télé Liège est revenu sur cette maladie chronique.

Lire la suite :

<https://www.rtc.be/article/info/sante/qu-est-ce-que-l-epilepsie-1514886-325.html>

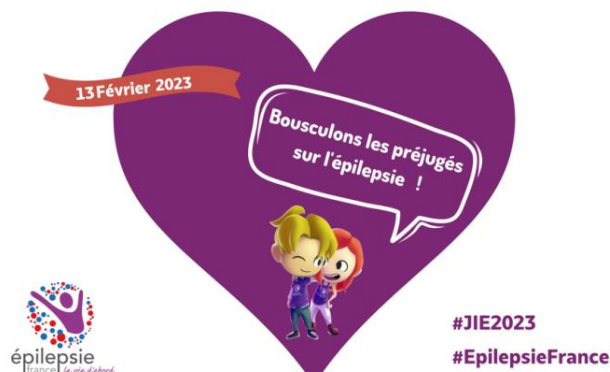
---

Source : © [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr)

Date de parution : 13/02/2023

## « Démystifier l'épilepsie »

L'ÉPILEPSIE N'EST PAS CE QUE VOUS CROYEZ...



En France, 650 000 personnes souffrent d'épilepsie, encore trop souvent confrontées à des préjugés. La Journée internationale de cette maladie chronique, le 13 février, est l'occasion de casser les idées reçues.

Entretien avec Christophe Lucas, président de l'association **Épilepsie France**, qui lutte au quotidien pour soutenir les malades et sensibiliser le grand public.

Lire l'interview de Christophe LUCAS :

<https://www.faire-face.fr/2023/02/13/epilepsie-prejuges/>

---

Source : © [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr)

Date de parution : 13/02/2023

## TÉMOIGNAGE. Journée internationale de l'épilepsie : Eliot, 20 ans, raconte sa maladie au quotidien

Chaque année, le deuxième lundi de février est consacré à l'information du grand public sur l'épilepsie. Eliot Theureaux, 20 ans, en fait partie : "Je me pose mille et une questions. J'ai toujours dans ma tête ce doute de savoir si je vais arriver au bout de ce que j'entreprends".

Lire la suite :

<https://www.faire-face.fr/2023/02/13/epilepsie-prejuges/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](https://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : 27/01/2023

### Mise en ligne d'un plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) à l'initiative du GNCHR



Un plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) a été mis en ligne par un collectif d'associations qui demande une stratégie nationale d'appui et de développement de la CAA avec pour slogan « *Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental !* ».

**Lire la suite :**

<https://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/plaidoyer-pour-la-cao/>

**Pour en savoir plus**

<https://gnchr.fr/quel-que-soit-son-handicap-communiquer-est-un-droit-fondamental>

---

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

Date de parution : 22/02/2023

### Handicap psychique et relations intimes : comment améliorer les pratiques d'accompagnement ?

A Bordeaux, le projet Intimate explore les freins et facilitateurs des relations intimes pour les personnes en situation de handicap. A terme, il s'agira d'élaborer des solutions concrètes pour améliorer les pratiques d'accompagnement.

Dans le handicap psychique, les relations intimes (RI), incluant relations sexuelles, amoureuses et maritales, sont positivement associées à la qualité de vie des usagers et perçues comme facilitatrices du rétablissement.

Pourtant, les personnes concernées rapportent de fortes difficultés à développer et maintenir des RI, ce qui génère de l'insatisfaction et des besoins d'accompagnement actuellement non pourvus. Dans le cadre d'un doctorat de psychologie dirigé par le Pr Antoinette Prouteau, Meryl Caiada, assistante de recherche au CH de Jonzac (Charentes-Maritimes), développe le projet Intimate, une recherche participative visant à améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans le domaine des RI.

**Lire la suite :**

<https://www.santementale.fr/2023/02/handicap-psychique-et-relations-intimes-comment-ameliorer-les-pratiques-daccompagnement/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.planetgrandesecoles.com](http://www.planetgrandesecoles.com)

Date de parution : 08/02/2023

### Accueillir les élèves en situation de handicap : le kit d'accompagnement des écoles d'ingénieurs

En ce début d'année, la CDEFI (Conférence des Directeurs des Écoles Françaises d'Ingénieurs) publie un kit sur **les problématiques liées au handicap et à l'inclusion dans les études**. Ce dernier comprend un guide pratique, des fiches d'information pour les élèves ainsi **qu'un kit de communication pour les inciter à déclarer leur handicap**. Cette initiative a pour objectif de favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans les Grandes Ecoles d'ingénieurs, tout en sensibilisant chaque étudiant à cette cause.

Lire la suite :

<https://www.planetgrandesecoles.com/accueillir-eleves-en-situation-de-handicap-ecoles-ingenieurs>

---

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)

Date de parution : 08/02/2023

### Assistants sexuels : CNCPH favorable à une expérimentation

La question des accompagnants sexuels revient en force au Conseil national consultatif des personnes handicapées, qui plaide pour une "expérimentation" en France. Il formule au total 13 propositions en faveur de la vie affective et sexuelle.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-assistants-sexuels-cncph-favorable-experimentation-34411.php>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)



## Vers un quatrième plan national maladies rares (PNMR4) : pour des synergies accrues entre le soin et la recherche

Depuis le lancement du PNMR3, des mesures fortes ont été conduites afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques des personnes malades. Il reste encore à consolider ces actions dans un quatrième plan national maladies rares. Il s'agira aussi de s'appuyer sur des mesures nouvelles pour aller encore plus loin sur ce volet du diagnostic mais aussi de renforcer l'accès aux traitements pour les maladies rares et aux biothérapies en renforçant la collecte des données de santé et des biobanques.

### Lire la suite :

<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/vers-un-quatrieme-plan-national-maladies-rares-pnmr4-pour-des-synergies-accrues>

## AGENDA

Source : © [prior-maladiesrares.fr](https://prior-maladiesrares.fr)

Date de parution : 27/01/2023

### Plénière de la Communauté de pratiques Epilepsies et Handicaps Pays de la Loire/Bretagne



**VENDREDI 12 MAI 2023**  
**EHESP, Rennes**

La Communauté de Pratiques (CoP) Epilepsies et handicap Bretagne/Pays de la Loire est un espace privilégié de ressources, un laboratoire, un lieu d'échanges, et d'expérimentation. Elle regroupe des acteurs issus de multiples horizons (personnes concernées, familles, professionnels, associations), qui partagent un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie.

La CoP est portée par un comité de pilotage composé de familles, représentants associatifs, de médecins et professionnels de structures médico-sociales. L'animation générale est assurée par les Equipes Relais Handicaps Rares de Bretagne et de Pays de la Loire, avec le soutien du Centre national FAHRES.

#### **La journée en quelques mots ...**

La CoP organise sa plénière annuelle le 12 mai prochain, de 9h à 15h30, à l'EHESP de Rennes.

Cette journée de rencontres et d'échanges sera l'occasion de redécouvrir la CoP, son fonctionnement et ses actions, mais aussi de découvrir les ressources et dispositifs locaux spécifiques à l'épilepsie.

Un déjeuner offert est organisé sur place afin de favoriser les échanges informels entre participants.

L'après-midi sera consacrée à des ateliers thématiques.

*Programme complet à venir*



**Communauté de pratique**  
**Épilepsies et Handicap**  
**BRETAGNE - PAYS DE LA LOIRE**

**Lire la suite :**

<https://prior-maladiesrares.fr/pleni%C3%A8re-cop-epilepsie-et-handicap/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.purpleday.org](http://www.purpleday.org)

Date de parution : 27/01/2023

**Purple day le 26 mars 2023 !**



**Le Purple Day**, journée de mobilisation internationale pour les personnes souffrant d'épilepsie, aura lieu le **26 mars 2023**.

**En savoir plus :**

<https://www.purpleday.org/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)