



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2023/04

DU 7 MARS AU 5 AVRIL 2023

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	3
Rénovation complète du plateau d'hospitalisation des services de neurologie et d'endocrinologie-diabétologie pédiatriques	3
Module d'information virtuel ' <i>Tout sur les crises d'épilepsie !</i> ' du Centre de référence CRÉER Robert-Debré : nouvelles vidéos !.....	3
Interview de Stéphane Auvin sur les syndromes d'épilepsie infantile.....	3
1ere journée nationale des Infirmier.es de Pratique Avancée en Neurologie.....	4
Ensemble, démystifions l'épilepsie	4
Un appareil pour contrôler les crises d'épilepsie est maintenant disponible à Sherbrooke	5
Epilepsies pharmaco-résistantes de l'adulte : création d'un nouveau parcours expert.....	5
A Video Guide to Understanding Epilepsy (ang.)	5
Résultat de notre appel à projets FFRE de fin 2022 : évaluer la qualité de vie des enfants souffrant d'épilepsie	6
Etat de mal épileptique : de nouveaux marqueurs inflammatoires pour améliorer sa prise en charge	6
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES / ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL	9
En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021	9
Handicap et droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité : les propositions du Comité Parentalité	9
Handicaps rares : retour sur les actions menées en Île-de-France	9
Projets de recherche CASEPRA-Pil et CASEPRA.....	10
● POLITIQUES DE SANTE / SOCIALES – ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE	11
Garantir une information en santé accessible à tous	11
● AGENDA	12
Lancement de la nouvelle plateforme des Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap : CoPower !	12

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 : © robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 24/02/2023

Rénovation complète du plateau d'hospitalisation des services de neurologie et d'endocrinologie-diabétologie pédiatriques

Ce mardi 21 février 2023, le plateau entièrement rénové d'hospitalisation de neurologie et d'endocrinologie-diabétologie pédiatriques a ouvert ses portes à l'hôpital Robert-Debré, suite à un projet de restructuration démarré en mai 2022 pour un montant de 2,2 millions d'euros.

Lire la suite :

<https://robertdebre.aphp.fr/renovation-plateau-neurologie-endocrinologie/>

Source : © robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 24/02/2023

Module d'information virtuel 'Tout sur les crises d'épilepsie !' du Centre de référence CRÉER Robert-Debré : nouvelles vidéos !

De nouvelles vidéos ont été ajoutées au module d'information virtuel 'Tout sur les crises d'épilepsie !' du Centre de référence CRÉER Robert-Debré.

La première, présentée par le Dr Blandine Dozières, explique comment utiliser le diazepam (Valium®) par voie rectale en cas de crise longue.

La deuxième, présentée par le Pr Stéphane Auvin, définit les risques des crises d'épilepsie à la maison.

Voir la vidéo sur la Diazepam

https://youtu.be/vfBwoU0_54M

Voir la vidéo sur les risques de crise à la maison

<https://youtu.be/WKJXZ6dImSA>

Accéder au module d'information virtuel

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

Source : © robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 24/02/2023

Interview de Stéphane Auvin sur les syndromes d'épilepsie infantile

Le Pr Stéphane Auvin a été interviewé par Torie Robinson pour son podcast [Epilepsy Sparks Insights](#) sur les syndromes d'épilepsie infantile, et plus précisément sur le syndrome des spasmes infantiles (anciennement appelé syndrome de West), les traitements potentiels, et où en est la recherche.

Torie Robinson réalise régulièrement des vidéos en anglais où elle interviewe des spécialistes de l'épilepsie.

Voir la vidéo :

<https://youtu.be/cfic7QK8I44>

N'oubliez pas d'activer les sous-titres en français sur YouTube !

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lien vers le site internet avec la vidéo originale :

<https://www.torierobinson.com/epilepsy-sparks-insights/stephane-auvin-what-are-infantile-epilepsy-syndromes>

Lien vers le podcast « Epilepsy Sparks Insights » :

<https://www.torierobinson.com/epilepsy-sparks-insights>

Source : © www.sf-neuro.org

Date de parution : 24/02/2023

1ere journée nationale des Infirmier.es de Pratique Avancée en Neurologie



La première journée nationale des Infirmier-es de pratique avancée a eu lieu le 17 mars 2023 à l'institut du Cerveau dans l'hôpital Pitié Salpêtrière.

En savoir plus :

<https://www.sf-neuro.org/agenda/1ere-journee-nationale-ipa-neurologie>

Voir le programme :

https://www.sf-neuro.org/files/images/programme_journee_nationale_des_ipa_en_neurologie.pdf

Source : © lesradieuses.com

Date de parution : 24/03/2023

Ensemble, démystifions l'épilepsie

L'épilepsie, cette condition neurologique chronique, est méconnue à plusieurs égards et trop souvent entourée d'incompréhensions et de préjugés. En ce mois de mars, mois de sensibilisation à l'épilepsie, nous avons cru pertinent de nous entretenir avec Anie Roy, directrice de l'organisme Épilepsie Montérégie et intervenante psychosociale depuis une dizaine d'années en épilepsie: «Je suis passionnée du sujet et reconnaissante de travailler dans le communautaire. C'est un boulot génial de démystifier, d'aider et d'informer la population!», nous dit-elle, tout sourire.

Lire la suite de l'entretien avec Anie Roy :

<https://lesradieuses.com/ensemble-demystifions-epilepsie/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © ici.radio-canada.ca
Date de parution : 24/03/2023

Un appareil pour contrôler les crises d'épilepsie est maintenant disponible à Sherbrooke



*La vie de Julianne Laprise a changé depuis l'installation de son stimulateur de nerf vague.
Photo : Radio-Canada / Marion Bérubé*

C'est une avancée importante pour les épileptiques en Estrie. Il est maintenant possible d'installer un stimulateur du nerf vague, un dispositif qui permet de contrôler les crises d'épilepsie.

Lire la suite :

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1966222/epilepsie-appareil-estrie-crise>

Source : © francais.medscape.com
Date de parution : 13/03/2023

Epilepsies pharmaco-résistantes de l'adulte : création d'un nouveau parcours expert

Paris, France — Chronique, fréquente, hétérogène et encore taboue dans la population générale, l'épilepsie concerne plus de 600 000 personnes en France. Si pour 2 patients sur 3, les traitements médicamenteux permettent de contrôler les crises, ils s'avèrent insuffisants pour un tiers d'entre eux. Des solutions existent pour ces patients pharmaco-résistants.

Plus invasives, elles supposent toutefois une prise en charge très pointue au sein des centres spécialisés, lesquels sont peu nombreux comparés au nombre de patients éligibles à ce type de solutions neurochirurgicales. Néanmoins, l'offre s'élargit avec la création à l'Hôpital Fondation Rothschild à Paris, fin 2022, d'un nouveau parcours dédié à ce type de patients.

Lire la suite de l'article (nécessite la création d'un compte gratuit sur Medscape) :

<https://francais.medscape.com/voirarticle/3609847>

Source : © www.epilepsy.com
Date de parution : 24/03/2023

A Video Guide to Understanding Epilepsy (ang.)

Courtesy of the [Epilepsy Foundation Los Angeles](#), we are happy to share "Understanding Epilepsy". Featuring Deborah Holder, MD, a pediatric [epilepsy specialist](#), this short video helps everyone to better understand seizures and epilepsy.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lire la suite et visionner la vidéo :

<https://www.epilepsy.com/stories/video-guide-understanding-epilepsy>

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : 21/03/2023

Résultat de notre appel à projets FFRE de fin 2022 : évaluer la qualité de vie des enfants souffrant d'épilepsie



Le Pr Stéphane Auvin MD, PhD, FAES – appuyé sur l'équipe de neurologie pédiatrique et l'unité de recherche clinique/centre d'investigation clinique de l'hôpital Robert-Debré – est le lauréat de l'appel à projet : «**Améliorer la qualité de vie et la prise en charge des patients avec épilepsie**» lancé par la FFRE en juillet 2022.

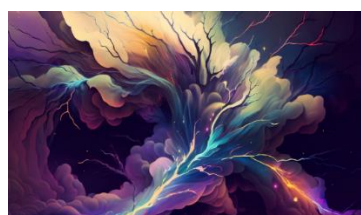
Lire la suite :

<https://www.fondation-epilepsie.fr/resultat-de-notre-appel-a-projets-de-fin-2022-evaluer-la-qualite-de-vie-des-enfants-souffrant-depilepsie/>

Source : © institutducerveau-icm.org

Date de parution : 31/03/2023

Etat de mal épileptique : de nouveaux marqueurs inflammatoires pour améliorer sa prise en charge



Contrairement aux crises d'épilepsie classiques qui ne durent que quelques secondes ou minutes, « l'état de mal épileptique » correspond à une hyperactivité neuronale dans le cortex cérébral, qui persiste pendant plusieurs

heures ou jours. Lorsque cet état survient sans cause rapidement identifiable chez des personnes sans antécédents neurologiques, on parle d'état de mal épileptique réfractaire *de novo* (ou NORSE).

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Cet événement redoutable expose le cerveau des patients à des dommages irréversibles. Aurélie Hanin et Vincent Navarro à l'Institut du Cerveau, en collaboration avec l'équipe de Lawrence Hirsch à l'Université de Yale aux Etats-Unis, cherchent à mettre en lumière les mécanismes physiopathologiques qui sous-tendent ces crises, pour améliorer la prise en charge des patients. Dans une nouvelle étude publiée dans la revue *Annals of Neurology*, les chercheurs montrent une perturbation de l'immunité chez les patients NORSE, caractérisée par l'élévation de marqueurs pro-inflammatoires dont l'intensité est corrélée avec le pronostic à court et à long terme.

Lire la suite :

<https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/epilepsie-une-meilleure-prise-en-charge/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr

Date de parution : 21/03/2023

En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021

La Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie une nouvelle étude, à partir du nouveau dispositif des enquêtes Autonomie, qui apporte un éclairage sur le nombre de personnes en situation de handicap et détaille leurs limitations fonctionnelles.

Lire la suite :

<https://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee-en-2021/>

Source : © www.apf-francehandicap.org

Date de parution : 24/03/2023

Handicap et droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité : les propositions du Comité Parentalité

En vue de la Conférence nationale du handicap prévue au printemps, le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap, dont notre association est membre actif, a présenté, le 21 mars 2023, ses propositions politiques.

Lire la suite :

<https://www.apf-francehandicap.org/actualite/handicap-et-droit-la-vie-intime-affective-sexuelle-et-la-parentalite-les-propositions-du>

Source : © www.iledefrance.ars.sante.fr

Date de parution : 17/03/2023

Handicaps rares : retour sur les actions menées en Île-de-France



L'ARS Île-de-France et l'Équipe Relais Handicap Rare d'Île-de-France ont réuni le 8 mars 2023 les acteurs franciliens des handicaps rares (familles, experts, établissements, services et acteurs du parcours). L'occasion de partager un bilan des actions en cours en faveur des personnes en situation de handicap rare et d'échanger sur les perspectives à venir.

Lire la suite :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/handicaps-rares-retour-sur-les-actions-menees-en-ile-de-france>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © ledi.u-bourgogne.fr
Date de parution : mars 2023

Projets de recherche CASEPRA-Pil et CASEPRA

Recherche en sciences humaines et sociales sur les configurations d'aides et situations d'emplois pour les proches aidants d'enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle (Projets CASEPRA-*Pil* et CASEPRA).

Le 1^{er} plan national d'aide aux aidants en France, dont l'une des priorités est la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle, est une reconnaissance institutionnelle du rôle des aidants. Néanmoins parmi les aidants, les situations sont hétérogènes et celle des parents-aidants est peu documentée dans la littérature.

Lire la suite :

<https://ledi.u-bourgogne.fr/toute-lactualite/451-projets-de-recherche-caseprapil-et-casepra.html>

Les modalités de participation, ainsi que des informations plus détaillées sur l'étude apparaîtront en ligne très prochainement sur la page web :

<https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/2023/01/24/enquete-trajectoires-professionnelles-meres/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © sante.gouv.fr

Date de parution : 23/03/2023

Garantir une information en santé accessible à tous

L'accessibilité de l'information et de la communication en santé est un véritable enjeu de santé publique, particulièrement pour les personnes en situation de handicap. Il s'agit pour toute personne productrice d'information en santé, de proposer une information claire, compréhensible et adaptée et permettant à chacun d'être le premier acteur de sa santé.

Rendre l'information et la communication en santé accessible participe à consolider une relation équilibrée entre usager du système de santé et professionnel. Pour rendre cela possible, y compris aux personnes en situation de handicap, des recommandations et des outils existent.

Lire la suite :

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/sourds-et-malentendants/article/garantir-une-information-en-sante-accessible-a-tous>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lancement de la nouvelle plateforme des Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap : CoPower !

Le 31 mars 2023, lancement de www.copower-handicap.org, la plateforme des Communautés de pratique Epilepsies et Handicap !



Coconstruite avec les animateurs du réseau des COPs, elle remplace paces.care, le site des COPs. Vous y retrouverez toutes les productions des COPs Epilepsies et Handicap, des informations contextualisées à votre territoire et de nouvelles fonctionnalités ! En attendant de se retrouver en région pour vous présenter la plateforme numérique, venez découvrir www.copower-handicap.org ! (nous sommes impatients de voir vos retours et de faire évoluer CoPower avec vous!)

Télécharger la plaquette de présentation de la plateforme CoPower :

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2023/03/Plaquette-presentation-CoPower-Handicap.pdf>



[RETOUR SOMMAIRE](#)

En savoir plus :

<https://fahres.fr/lancement-de-la-nouvelle-plateforme-des-communautés-de-pratique-épilepsies-et-handicap>

Accéder à la plateforme CoPower :

<https://copower-handicap.org>

[RETOUR SOMMAIRE](#)