

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Emission radio « Priorité santé » / RFI : L'épilepsie: symptômes, traitements.....	2
Les crises d'épilepsie dépendraient de l'horloge biologique	2
AP-HM : un bras robotisé pour traiter l'épilepsie résistante aux médicaments.....	2
Arrêté du 16 octobre 2020 fixant les spécifications des médicaments à base de cannabis.....	3
Première chirurgie de l'épilepsie par ablation laser guidée VISUALASE à l'hôpital Necker-Enfants malades	3
Sondage sur l'épilepsie et le télétravail	3
● COVID-19	4
Prise en charge de premier recours des patients suspectés de Covid-19.....	4
Prise en charge à domicile des patients atteints de la Covid-19 et requérant une oxygénothérapie	4
Reprise de l'épidémie de COVID-19 – Mesures concernant les personnes en situation de handicap et leurs aidants	4
● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	5
L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité : recommandation de bonne pratique.....	5
La filière DéfiScience lance ses 7 premières cartes d'urgences !	5
Les 5 dimensions de la Transition enfants/adultes	5

ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE

Source : © www.rfi.fr

Date de parution : 17/11/2020

Emission radio « Priorité santé » / RFI : L'épilepsie: symptômes, traitements...

Audio 48:30

Cette maladie neurologique touche, selon l'OMS, environ 50 millions de personnes dans le monde, ce qui en fait l'une des affections neurologiques les plus fréquentes. L'épilepsie peut être traitée dans 70% des cas, mais les malades et leurs familles peuvent être confrontés à la stigmatisation.

Quelles sont les différentes formes des épilepsies ? Quels sont les derniers traitements ? Comment lutter contre les préjugés ?

Pr Sophie Dupont, cheffe du service de Réhabilitation neurologique de [l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière](#) à Paris et présidente de la [Ligue Française contre l'épilepsie](#). Auteure de *Épilepsies de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte*, aux éditions Elsevier Masson. Et de *L'épilepsie au quotidien, témoignages de vies*, aux éditions Grand Public Santé

Pr Mofou Belo, chef de service de Neurologie au CHU Sylvanus Olympio à Lomé, au Togo. Auteur d'une thèse sur la « Cysticercose cérébrale et épilepsie ». Chef de division de la surveillance des maladies non transmissibles, au [Ministère togolais de la Santé](#)

Justine Lepelletier, 24 ans, est épileptique depuis le 24 décembre 2012. Bénévole active au sein de la [Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie \(FFRE\)](#) et future patiente experte.

Réécouter l'émission : <https://www.rfi.fr/fr/podcasts/20201117-%C3%A9pilepsie-symptomes-traitements>

Source : © www.inserm.fr

Date de parution : 05/11/2020

Les crises d'épilepsie dépendraient de l'horloge biologique

Une étude internationale menée chez l'animal montre que l'hippocampe est caractérisé par d'importantes oscillations moléculaires au cours de la journée. Or cette structure cérébrale, qui joue un rôle important dans la mémorisation, est aussi impliquée dans la survenue des crises de la forme la plus fréquente d'épilepsie.

Source :

<https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/crises-epilepsie-dependraient-horloge-biologique>

Source : © madeinmarseille.net

Date de parution : 12/11/2020

AP-HM : un bras robotisé pour traiter l'épilepsie résistante aux médicaments

L'AP-HM s'est servie d'un bras robotisé afin de traiter une forme d'épilepsie résistante aux médicaments. Le bras, testé sur une patiente de 14 ans, a permis d'utiliser une méthode consistant à implanter des électrodes dans son cerveau afin de déterminer le point de départ des crises.

Source : <https://madeinmarseille.net/80541-traitement-epilepsie-refractaire-marseille-robot/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

2

Source : © epilepsie-robotdebre.aphp.fr
Date de parution : 06/11/2020

Arrêté du 16 octobre 2020 fixant les spécifications des médicaments à base de cannabis

Le 16 octobre dernier, un arrêté fixant les spécifications des médicaments à base de cannabis a été publié au Journal Officiel. Cet arrêté permet le lancement de l'expérimentation du cannabis thérapeutique en France, qui pourra notamment s'appliquer dans le cadre de certaines épilepsies rares.

L'Epidiolex, un médicament à base de cannabidiol (CBD), a notamment été autorisé aux Etats-Unis par la FDA (Food and Drug Administration) pour traiter les crises d'épilepsie du syndrome de Lennox-Gastaut, du syndrome de Dravet ou de la sclérose tubéreuse de Bourneville.

Consulter l'arrêté

Source : <http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/arrete-du-16-octobre-2020-medicaments-a-base-de-cannabis/>

Source : © epilepsie-robotdebre.aphp.fr
Date de parution : 06/11/2020

Première chirurgie de l'épilepsie par ablation laser guidée VISUALASE à l'hôpital Necker-Enfants malades

Le 16 septembre dernier a eu lieu la première intervention chirurgicale VISUALASE par ablation laser guidée par IRM à l'hôpital Necker-Enfants malades. L'équipe du Pr Thomas Blauwblomme a opéré une patiente âgée de 7 ans atteinte d'épilepsie présentant une lésion située dans le lobe temporal gauche. Suite à l'opération, elle ne présente pour l'instant plus de crises ni de symptômes.

L'hôpital Necker est le deuxième hôpital en France, après le CHU d'Amiens, à être équipé de cette technologie. Ce système permet au neurochirurgien de cibler au millimètre près des lésions intracérébrales afin de les retirer sans endommager les structures cérébrales adjacentes.

Lire le communiqué de presse

Source :

<http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/premiere-chirurgie-de-lepilepsie-par-visualase-neckers/>

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : 19/11/2020

Sondage sur l'épilepsie et le télétravail

Le télétravail peut-il être une solution pour une meilleure insertion professionnelle des personnes souffrant d'une épilepsie ?

La LFCE lance un court questionnaire pour tenter d'appréhender les effets du télétravail sur les épilepsies (amélioration de la maladie et des symptômes, ou au contraire détérioration de l'état de santé).

Source + Renseigner le sondage en ligne :

<https://www.epilepsie-info.fr/le-teletravail-peut-il-etre-une-solution-pour-une-meilleure-insertion-professionnelle-des-personnes-souffrant-dune-epilepsie/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

COVID-19

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 09/11/2020

Prise en charge de premier recours des patients suspectés de Covid-19

Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19

Ces réponses rapides concernent des patients suspects de Covid-19 dans le cadre des soins de premiers recours. Elaborées sur la base des connaissances disponibles à la date de leur publication, elles sont susceptibles d'évoluer en fonction de nouvelles données.

Source :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p_3190801/fr/prise-en-charge-de-premier-recours-des-patients-suspectes-de-covid-19#xtor=EPR-1-\[L'actu%20de%20la%20HAS\]-20201113](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3190801/fr/prise-en-charge-de-premier-recours-des-patients-suspectes-de-covid-19#xtor=EPR-1-[L'actu%20de%20la%20HAS]-20201113)

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 09/11/2020

Prise en charge à domicile des patients atteints de la Covid-19 et requérant une oxygénothérapie

Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 - Mis en ligne le 09 nov. 2020

En France l'ensemble des indicateurs épidémiologiques sont à la hausse avec une progression rapide de la circulation du SARS-CoV-2 sur la majorité du territoire. Le taux d'incidence national sur 7 jours est supérieur à 430 pour 100 000 habitants, du 23 au 29 octobre (Santé publique France).

Dans le **contexte épidémique actuel**, certains malades atteints de la Covid-19 oxygéo-requérants, qui sortent de l'hôpital, peuvent être pris en charge à domicile. En outre, certains malades oxygéo-requérants non hospitalisés peuvent être pris en charge **exceptionnellement** à domicile.

Source :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215547/fr/prise-en-charge-a-domicile-des-patients-atteints-de-la-covid-19-et-requerant-une-oxygenotherapie#xtor=EPR-1-\[L'actu%20de%20la%20HAS\]-20201113](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215547/fr/prise-en-charge-a-domicile-des-patients-atteints-de-la-covid-19-et-requerant-une-oxygenotherapie#xtor=EPR-1-[L'actu%20de%20la%20HAS]-20201113)

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 09/11/2020

Reprise de l'épidémie de COVID-19 – Mesures concernant les personnes en situation de handicap et leurs aidants

Dans le contexte actuel de la reprise de l'épidémie de COVID-19 et de la mise en place d'un nouveau confinement en France, le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a publié un communiqué de presse le 29 octobre dernier sur les mesures concernant les personnes handicapées et leurs aidants. Dans ce communiqué, il est indiqué qu'il est essentiel de protéger les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs familles et aidants, tout en leur garantissant la continuité de l'accueil et des soins.

[Lire le communiqué de presse](#)

[Consulter la foire aux questions](#)

[Lire les recommandations destinées aux aidants](#)

Source : <http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/reprise-de-lepidemie-de-covid-19-handicap-et-aidants/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 03/11/2020

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité : recommandation de bonne pratique

Les recommandations portent sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée (enfants et adultes) à domicile ou en établissement. Elles s'adressent à tous les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ainsi qu'aux aidants (parents, fratrie...) afin de les aider dans un accompagnement personnalisé et centré sur les capacités de la personne tout au long de son parcours de vie.

Source : [https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite#xtor=EPR-1-\[L'actu%20de%20la%20HAS\]-20201113](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite#xtor=EPR-1-[L'actu%20de%20la%20HAS]-20201113)

Source : © www.defiscience.fr

Date de parution : 03/11/2020

La filière DéfiScience lance ses 7 premières cartes d'urgences !

A la demande de nombreuses familles et conformément aux recommandations de la DGOS, la filière DéfiScience s'est engagée dans l'édition de CARTES D'URGENCE à l'intention des patients suivis dans les centres de référence et de compétence.

Une première série de 7 cartes – dont quatre sont communes © avec la filière AnDDI-Rares sont désormais disponibles :

- Handicap intellectuel et Maladies rares du neurodéveloppement ©
- Syndrome d'Angelman ©
- Syndrome X-Fragile ©
- Syndrome de Sturge Weber ©
- Syndrome de Dravet
- Syndrome de Joubert
- Syndrome de Prader-Willi

Source : <http://www.defiscience.fr/focus/la-filiere-defiscience-lance-ses-7-premieres-cartes-durgences/>

Source : © brain-team.fr

Date de parution : 16/11/2020

Les 5 dimensions de la Transition enfants/adultes

Ce guide est le fruit d'un travail collaboratif mené par des professionnels de 18 filières de santé maladies rares, avec l'aide de l'AFDET (Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique) et la participation de patients adolescents et jeunes adultes. L'objectif est ainsi d'accompagner les adolescent·e·s et jeunes adult·e·s atteints de pathologies chroniques rares lors de leur transition.

Télécharger le guide

<http://brain-team.fr/wp-content/uploads/2020/11/5-dimensions-ETP-Transition-Maladies-Rares-FSMR-15-10-2020.pdf>

Source : <http://brain-team.fr/les-5-dimensions-de-la-transition-enfantadulte/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)