

## SOMMAIRE

● <b>ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE</b> .....	<b>2</b>
Enquête internationale sur les SUDEP .....	2
La croisade d'Adel Bounif contre l'épilepsie passe par Charles-Péguy .....	2
Effets indésirables des médicaments anti-épileptiques.....	3
Une délégation Epilepsie France à Moorea .....	3
Nouveau traitement validé par l'ANSM : la fenfluramine.....	3
● <b>HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ</b> .....	<b>4</b>
Expérimentation d'équipes locales pour aider les personnes âgées ou handicapées à choisir et à utiliser des aides techniques .....	4
SERAFIN-PH : mise à jour du guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations.....	4
● <b>POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES</b> .....	<b>5</b>
Lancement du projet EPoP .....	5
● <b>AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT</b> .....	<b>6</b>
AUTISME : Un simple test sanguin et l'IA pour le détecter .....	6
● <b>MALADIES RARES</b> .....	<b>7</b>
Maladie rare et soupçon de maltraitance : aider les parents!.....	7
Le Cahier Orphanet Vivre avec une maladie rare en France édition 2020 est en ligne .....	7
#YESWENAME. Alliance Maladies Rares : la vidéo de campagne de sensibilisation aux maladies rares.....	7
● <b>OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>8</b>
Regarder en replay - Webinaire Polyhandicap : décryptage des recos de la HAS .....	8
La HAS propose la 1ère classification des solutions numériques utilisées en santé.....	8

### Enquête internationale sur les SUDEP



**epilepsie-info.fr**

Agir ensemble contre l'épilepsie



## Enquête internationale très courte sur les SUDEP

Bonjour à tous ,

Voici une enquête internationale très courte sur les SUDEP qui s'adresse uniquement aux **neurologues thésés** (adulte ou pédiatrique).

L'intérêt est d'avoir une idée de la prise en compte de ce sujet par les neurologues avec leurs patients.

Elle a été créée par le **Pr Ali Asadi-Pooya**, épileptologue iranien qui travaille aussi pour l'université de Philadelphie. Il est très actif au niveau de la recherche.

Il y a déjà **plus de 25 pays qui y participent** et ce serait **important que la France participe aussi massivement**.

Pourriez-vous SVP compléter cette enquête (à peine quelques minutes) et la faire circuler un **maximum autour de vous** à partir des collègues/réseaux/associations /fédérations/ que vous côtoyez.

Merci à tous, c'est un sujet très important !!

Coraline HINGRAY  
Sophie DUPONT

#### Répondre au questionnaire :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdpTVfpT1HA6iuN0X1Zuxwxq6clbNULNJXgH7tJW2oAQknQew/vie/wform>

---

Source : © [www.republicain-lorrain.fr](http://www.republicain-lorrain.fr)

Date de parution : 18/02/2021

### La croisade d'Adel Bounif contre l'épilepsie passe par Charles-Péguy

Adel Bounif, auteur de « Celle qui m'a pris mon enfant, l'Épilepsie », et délégué Grand Est de l'association Alliance Syndrome de Dravet, était de passage au collège Charles-Péguy, à l'occasion de la Journée internationale de l'épilepsie.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lors de la Journée internationale de l'épilepsie (jour où la mairie de Fameck s'est parée de violet), il s'est rendu au collège Charles-Péguy de Cattenom. Son objectif était d'informer les collégiens sur les gestes de premiers secours à prodiguer en cas de crise d'épilepsie, mais il a également évoqué le côté invisible de cette maladie, et les difficultés d'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap. « Le plus important est de briser les clichés liés à l'épilepsie et de sensibiliser les enfants dès le plus jeune âge. »

**Lire la suite...**

<https://www.republicain-lorrain.fr/education/2021/02/17/l-epilepsie-expliquee-au-college>

---

**Source : © [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)**

**Date de parution : 02/03/2021**

### Effets indésirables des médicaments anti-épileptiques

Une étudiante en pharmacie propose un [questionnaire](#) à ce sujet. Il a pour but de déterminer le niveau de sensibilisation et la perception de la notification des effets indésirables des médicaments ainsi que l'impact sur la qualité de vie des patients en France.

Si vous êtes un aidant, vous pouvez répondre à ce [questionnaire](#) à la place de votre proche sous traitement. Les données que vous communiquerez resteront anonymes et indifférenciables de celles des autres répondants. Nous vous reparlerons des résultats de cette thèse lorsqu'elle paraîtra.

Merci de votre participation à cette étude.

**Accéder au questionnaire :**

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfB4tb5-x7lGtPd0dw6ckM2yEh4ASYJa\\_BVZAKG2RZh3RkUpQ/viewform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfB4tb5-x7lGtPd0dw6ckM2yEh4ASYJa_BVZAKG2RZh3RkUpQ/viewform)

---

**Source : © [www.tahiti-infos.com](http://www.tahiti-infos.com)**

**Date de parution : 1er/03/2021**

### Une délégation Epilepsie France à Moorea

Moorea, le 1er mars 2021 - Une délégation locale de l'association Epilepsie France s'est créée samedi dernier. L'objectif pour les nouveaux membres est d'informer toutes les personnes épileptiques ou les parents d'enfants malades sur les aspects de cette maladie et sur les dispositifs locaux à leur disposition au fenua.

**Lire la suite :**

[https://www.tahiti-infos.com/Une-delegation-Epilepsie-France-a-Moorea\\_a198721.html](https://www.tahiti-infos.com/Une-delegation-Epilepsie-France-a-Moorea_a198721.html)

---

**Source : © [www.dravet.fr](http://www.dravet.fr)**

**Date de parution : 23/02/2021**

### Nouveau traitement validé par l'ANSM : la fenfluramine

L'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) vient de valider depuis le 1/02/2021 la fenfluramine dans le cadre d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) de cohorte pour les patients atteints du syndrome de Dravet en échec thérapeutique à partir de l'âge de 2ans.

**Lire la suite :**

<https://www.dravet.fr/quotidien/traitements/fenfluramine-et-syndrome-de-dravet-1314465.html>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Date de parution : 24/02/2021

### **Expérimentation d'équipes locales pour aider les personnes âgées ou handicapées à choisir et à utiliser des aides techniques**



La CNSA participe et anime l'expérimentation visant à faire émerger des équipes de professionnels qui accompagneront, en proximité, les personnes dans le choix et l'utilisation d'aides techniques.

**Lire la suite :**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/experimentation-dequipes-locales-pour-aider-les-personnes-agees-ou-handicapees-a-choisir-et-a-utiliser-des-aides-techniques>

---

Source : © [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Date de parution : 1<sup>er</sup>/03/2021

### **SERAFIN-PH : mise à jour du guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations**

Le guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations était jusqu'à présent principalement destiné aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) du périmètre de la réforme SERAFIN-PH participant aux enquêtes et aux études médico-économiques de ce projet de réforme.

L'équipe projet SERAFIN-PH l'a mis à jour pour venir en appui des travaux réalisés sur les usages qualitatifs de ces nomenclatures.

**Lire la suite :**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-mise-a-jour-du-guide-descriptif-des-nomenclatures-detaillees-des-besoins-et-des-prestations>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Date de parution : 05/02/2021

### Lancement du projet EPoP

Le projet EPoP (*Empowerment and participation of persons with disability*), initié par la Croix-Rouge française, est lancé le 8 février 2021 depuis Amiens en présence de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.

**Lire la suite :**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lancement-du-projet-epop>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Source : © [blog.santelog.com](https://blog.santelog.com)

Date de parution : 02/03/2021

### AUTISME : Un simple test sanguin et l'IA pour le détecter

Cette équipe de l'UT Southwestern utilise une technique d'intelligence artificielle (IA), l'apprentissage automatique, pour identifier les biomarqueurs sanguins de l'autisme et développer un test sanguin de détection. Avec une perspective, la détection plus précoce des troubles du spectre autistiques (TSA), mais aussi un meilleur suivi de leur évolution et de la réponse aux traitements.

Ce développement, documenté dans la revue PLoS ONE, constitue une nouvelle illustration de l'immense intérêt de l'IA dans le diagnostic.

#### Lire la suite :

[https://blog.santelog.com/2021/03/02/autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter/?utm\\_source=rss&utm\\_medium=rss&utm\\_campaign=autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter](https://blog.santelog.com/2021/03/02/autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter)

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 10/02/2021

### Maladie rare et soupçon de maltraitance : aider les parents!

Fractures, hématomes, et c'est la spirale infernale pour les parents d'enfant atteint de certaines maladies rares, accusés, à tort, de maltraitance. Pour leur venir en aide, l'association Solhand crée une commission dédiée avec une 15aine d'experts.

**Lire la suite :**

<https://informations.handicap.fr/a-maladie-rare-soupcon-maltraitance-aider-parents-30313.php>

---

Source : © [france.orphanews.org](http://france.orphanews.org)

Date de parution : 26/02/2021

### Le Cahier Orphanet Vivre avec une maladie rare en France édition 2020 est en ligne

Le Cahier Orphanet "Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations, Les Cahiers d'Orphanet, Série Politique de santé, décembre 2020" est disponible sur le site d'Orphanet.

**Lire la suite :**

[http://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20210215.html#oa\\_nouveautes-orphanet](http://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20210215.html#oa_nouveautes-orphanet)

---

Source : © [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

Date de parution : février 2021

### #YESWENAME. Alliance Maladies Rares : la vidéo de campagne de sensibilisation aux maladies rares

Tous les ans, Eurordis, la fédération européenne des associations de maladies rares, coordonne avec les alliances nationales, le Rare Disease Day - la Journée Internationale des Maladies Rares - le dernier jour de février dans plus de 60 pays. En 2021, la 14<sup>e</sup> édition a eu lieu dimanche 28 février. C'est dans ce cadre que l'Alliance a décliné une campagne de sensibilisation aux maladies rares.

**Lire la suite :**

<https://www.alliance-maladies-rares.org/journee-internationale/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Date de parution : 26/01/2021

### Regarder en replay - Webinaire Polyhandicap : décryptage des recos de la HAS

Décryptage des recos de la HAS

Événement de Calendrier - Mis en ligne le 17 déc. 2020

Événement

14h - 15h

La HAS est heureuse de vous présenter le replay de son Webinaire du 26 janvier 2021.

« **Polyhandicap : décryptage des recos de la HAS** »

<https://www.youtube.com/watch?v=yf1PkgD4kVA&feature=youtu.be>

**Et sa foire aux questions (FAQ).**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3224645/fr/webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3224645/fr/webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has)

**Source :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3224645/fr/regarder-en-replay-webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3224645/fr/regarder-en-replay-webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Date de parution : 17/02/2021

### La HAS propose la 1ère classification des solutions numériques utilisées en santé

Dans un contexte de multiplication des outils numériques utilisables en santé, la Haute Autorité de Santé vient d'élaborer un système de classification des solutions numériques selon leur finalité d'usage, leur capacité à apporter une réponse personnalisée et leur autonomie, c'est-à-dire leur capacité à agir avec ou sans intervention humaine. L'objectif : aider les acteurs à s'y retrouver et contribuer à une meilleure intégration de ces outils dans le secteur sanitaire et médico-social.

**Lire la suite :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3238368/fr/la-has-propose-la-1ere-classification-des-solutions-numeriques-utilisees-en-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3238368/fr/la-has-propose-la-1ere-classification-des-solutions-numeriques-utilisees-en-sante)

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)