

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Séverine Boucard explique l'épilepsie en livre et en chanson	2
FOCUS : célèbres, brillants et épileptiques: 2/Dostoïevski	2
Et si on pouvait régénérer des neurones perdus ?	2
Le docteur Dominique FELTEN succède à Bernard ESAMBERT à la tête de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie	3
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E11 : Les hamartomes hypothalamiques traités par thermocoagulation au Japon: une série de 131 patients.....	3
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E12 : Les raisons pour lesquelles les personnes ne sont pas opérées de leur épilepsie pharmacorésistante	3
● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES	4
Communautés 360 : structuration d'un réseau de professionnels soutenant les parcours de vie des personnes.....	4
● SANTÉ MENTALE	5
Le 3114 : un nouveau numéro national de prévention du suicide	5
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	6
Tout au long du chemin : un podcast en 7 épisodes qui retrace le parcours émotionnel de cinq proches aidants	6
Guide maladie chronique : le syndrome de l'X fragile	6
Scolarité de l'enfant épileptique avec handicap : une nouvelle fiche thématique.....	7
« MediPicto » AP-HP permet aux professionnels de santé de communiquer avec les patients ayant des difficultés à s'exprimer.	7
Améliorer les parcours scolaires des enfants en situation de handicap ou protégés : Recommandations.....	8
● AGENDA	9
La FFRE organise un webinar sur la prise en charge des enfants épileptiques	9
23èmes journées françaises de l'épilepsie : 12-15 octobre 2021	9
Journées sur l'accompagnement des personnes épileptiques en secteur médico social.....	9

Source : © www.pourquidocteur.fr

Date de parution : le 05/09/2021

Séverine Boucard explique l'épilepsie en livre et en chanson

Dans un livre autobiographique, et bientôt en chanson, Séverine Boucard raconte le vécu d'une personne épileptique. Un témoignage pour le plus grand nombre.

Dans son livre, intitulé « L'épilepsie à la portée de tout le monde », Séverine Boucard mêle autobiographie et informations pratiques pour montrer qu'« on peut vivre avec » et expliquer comment réagir face à une crise d'épilepsie.

« Les crises font peur mais, en fait, après un moment d'absence qui peut durer quelques minutes, nous reprenons contact avec la vie réelle. Cela se fait naturellement, ce n'est donc pas la peine d'appeler les secours. Il suffit d'attendre », explique simplement cette habitante d'Ergué-Gabéric.

Lire la suite :

<https://www.pourquidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/37168-Epilepsie-traitement-implant-modifie-personnalite>

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : le 28/09/2021

FOCUS : célèbres, brillants et épileptiques: 2/Dostoïevski

C'est cette année le **bicentenaire de la naissance de Fiodor Dostoïevski**, né à Moscou en janvier 1821 ! Saviez-vous que le célèbre romancier souffrait de violentes crises d'épilepsie ?

Lire la suite :

<https://www.fondation-epilepsie.fr/focus-celebres-brillants-et-epileptiques-2-dostoievski/>

Source : © www.topsante.com

Date de parution : le 03/10/2021

Et si on pouvait régénérer des neurones perdus ?

Alors que de nombreuses maladies font mourir les neurones, des scientifiques ont peut-être trouvé un moyen de les régénérer.

Alzheimer, Parkinson, un AVC ou encore de l'épilepsie sont des maladies du système nerveux qui entraînent une mort des neurones. Jusqu'à présent, on ne savait pas quoi faire de ces neurones perdus. Mais des chercheurs de l'Inserm, du CNRS et de l'Université Claude Bernard Lyon 1 et du King's College de Londres ont peut-être trouvé un moyen de s'en servir à nouveau. Ils publient une étude [dans la revue Cell Stem Cell](#).

Lire la suite :

<https://www.topsante.com/medecine/troubles-neurologiques/epilepsie/neurones-perdus-regenerer-646083>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.fondation-epilepsie.fr
Date de parution : le 29/09/2021

Le docteur Dominique FELTEN succède à Bernard ESAMBERT à la tête de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie

C'est l'année de son 30ème anniversaire que la FFRE prend un nouveau tournant avec le départ de son fondateur, Bernard Esambert, qui a remis les clés au Docteur Dominique Felten, précédemment vice-président et administrateur de la Fondation.

Lire la suite :

<https://www.fondation-epilepsie.fr/communique-de-presse/>

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : le 23/09/2021

Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E11 : Les hamartomes hypothalamiques traités par thermocoagulation au Japon: une série de 131 patients

Une série de 131 patients porteurs d'hamartome hypothalamique est traitée par thermocoagulation stéréotaxique. Les résultats sont excellents, surtout sur les crises gélastiques (les crises de rire), même au cours d'un suivi prolongé de plusieurs années. Lien vers le résumé en ligne :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34541660/>

Ecouter le podcast :

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e11/>

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : le 30/09/2021

Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E12 : Les raisons pour lesquelles les personnes ne sont pas opérées de leur épilepsie pharmacorésistante

Pourquoi certaines personnes engagées dans un bilan préchirurgical pour leur épilepsie pharmacorésistante ne sont finalement pas opérés ?

Une équipe londonienne a étudié une population chez qui un bilan avait été pratiqué et analysé les facteurs qui ont pu conduire à la décision de ne pas opérer. Le lien vers le résumé en ligne :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34558079/>

Ecouter le podcast :

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e12/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : le 16/09/2021

Communautés 360 : structuration d'un réseau de professionnels soutenant les parcours de vie des personnes.

La création des Communautés 360 a été annoncée par le Président de la République lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 février 2020, afin d'apporter une réponse inconditionnelle et de proximité à toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs familles.

La crise sanitaire a conduit au déploiement de ces communautés sous **le format des « 360 Covid » dès juin 2020**, afin de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes et leurs aidants notamment en terme d'accès aux soins et aux solutions de répit durant le premier confinement.

Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes Handicapées, a **missionné la Direction Interministérielle de la Transformation Publique (DITP)** afin qu'elle formule des propositions d'évolution du modèle 360 sur la base du retour d'expérience de cette première année de fonctionnement.

Lire la suite :

<https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/communiqués-de-presse/article/communautes-360-structuration-d-un-reseau-de-professionnels-soutenant-les>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.service-public.fr

Date de parution : le 29/09/2021

Le 3114 : un nouveau numéro national de prévention du suicide

Idées noires, profondes angoisses, pensées morbides... Le nouveau numéro national de prévention du suicide, le **3114**, entre en fonctionnement le 1^{er} octobre 2021.

Cette plateforme d'écoute pour les personnes en détresse psychologique avait été annoncée dans le cadre du Ségur de la Santé.

Lire la suite :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15206?xtor=EPR-100>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © www.agirc-arrco.fr

Date de parution : 16/09/2021

Tout au long du chemin : un podcast en 7 épisodes qui retrace le parcours émotionnel de cinq proches aidants

Nous allons vous raconter l'histoire d'un voyage. Le voyage de celles et ceux qui accompagnent un proche sur le chemin de la perte d'autonomie, de la maladie ou du handicap.

Un chemin bouleversant et douloureux mais qui parle aussi d'amour et de partage. Depuis le choc du diagnostic jusqu'à l'acceptation de la situation, les émotions se bousculent : déni, colère, peur, tristesse, et au bout du chemin, parfois, la quête de sens. Flavia, Pauline, Zaïna, André et Catherine ont tous les 5 parcouru ce chemin. Dans chaque épisode, vous entendrez une partie de leur histoire, suivie de l'éclairage d'Emilie Gabillet, psychologue spécialisée dans l'accompagnement des aidants.

Tout au long du chemin : un podcast présenté par l'Agirc Arrco, acteur de référence de la retraite, qui propose un ensemble de services destinés à soutenir et accompagner les aidants. Si, vous aussi, vous accompagnez un proche en perte d'autonomie, malade ou en situation de handicap et que vous avez besoin d'information ou de soutien, le site www.maboussoleaidants.fr recense l'ensemble des solutions disponibles près de chez vous ou de votre proche. Des informations claires, fiables et personnalisées.

Accéder au podcast :

<https://www.agirc-arrco.fr/ressources-documentaires/podcasts-tout-au-long-du-chemin/>

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 17/08/2021

Guide maladie chronique : le syndrome de l'X fragile

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du Syndrome de l'X fragile (FXS). Il a été élaboré par le Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

En savoir plus et accéder aux documents en téléchargement :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3264437/fr/syndrome-de-l-x-fragile

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Scolarité de l'enfant épileptique avec handicap : une nouvelle fiche thématique

Fahres publie une nouvelle fiche thématique pour obtenir un éclairage sur les dispositifs de scolarisation des enfants atteints d'épilepsie et en situation de handicap.

FAHRES
CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

FICHE THÉMATIQUE **SCOLARITÉ DE L'ENFANT ÉPILEPTIQUE AVEC HANDICAP**

Quelques données

L'épilepsie touche près de 650 000 personnes en France. Chez 70% d'entre elles, cette maladie est stabilisée. En ce qui concerne les enfants, on estime que 40 000 jeunes de 3 à 16 ans sont traités pour cette maladie.
L'épilepsie est rarement limitée à des crises isolées. De façon non exceptionnelle, mais à des degrés très variables, elle peut être associée à des troubles cognitifs, des troubles du comportement et des difficultés psychosociales.
Au niveau scolaire, la maladie épileptique et ses conséquences peuvent induire des troubles des apprentissages et des difficultés d'intégration. Si certains jeunes ne peuvent bénéficier d'une scolarisation, la plupart d'entre eux sont intégrés dans les établissements de l'Éducation Nationale, avec ou sans adaptation individuelle. Ces aménagements sont rendus possibles par divers textes législatifs, qui depuis les lois Jules Ferry (1831-1832), ont permis de reconnaître puis de faciliter l'accès à la scolarisation des enfants en situation de handicap.

LES DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES DE SCOLARISATION

LES MODALITÉS DE SCOLARISATION

La scolarité peut s'effectuer au sein d'un établissement ordinaire :

- Avec ou sans adaptation individuelle.
- Au sein d'une classe adaptée, la Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté ou [SEGA](#) (part de la MDPH à partir de la 9^{ème}).
- Au sein d'un dispositif spécifique, l'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire ou [ULIS](#) (dans certains cas, suite à une saisie de la MDPH), les élèves concernés étant des temps en ULIS et des temps en classes ordinaires.

Lorsque la situation de handicap de l'élève nécessite une orientation vers un Établissement et Service Médico-Social ou [ESMS](#), différents options sont possibles :

- Scolarisation en école ordinaire à temps partiel ou complet, avec ou sans adaptations, en ULIS ou non, avec ou sans intervention de l'établissement ou du service au sein de l'école (PND et SESAD).
- Scolarisation dans une Unité d'Enseignement ou [UE](#), qui se trouve soit au sein de l'ESMS, soit au sein d'une école ordinaire, Unité d'Enseignement Scolaire.

C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées ou [CDAPH](#) qui statue sur l'orientation vers l'ESMS en précisant éventuellement le mode de scolarisation.

Pour la scolarisation au sein d'un établissement, voir le Centre national d'enseignement à distance ou [CNEAD](#) ou au domicile de l'élève (à l'hospitalisation, ou maintien à domicile) Centre d'Assistance Pédagogique À Domicile ou [CAPAD](#).

À noter : Lorsque la situation ou le projet de l'enfant le nécessite, la scolarité peut se dérouler au sein d'un établissement spécialisé épileptique. En France, 15 établissements spécialisés (unitaires ou médicaux sociaux), dont 9 accueillant des enfants et adolescents, sont regroupés au sein d'un réseau, le [Collectif National des Établissements Épileptiques \(CNDEE\)](#). Les enseignements proposés sont divers (niveau ordinaire et spécifique ou autre) en fonction des établissements.

1. [L'impact de la loi de handicap de 2005 sur les enfants atteints d'épilepsie sévère](#) (18 octobre 2005) [http://www.fahres.fr/IMG/pdf/le_impact_de_la_loi_de_handicap_2005.pdf](#)
2. [L'orientation des élèves handicapés à l'école](#), Site Internet de l'Observatoire National de l'Éducation des élèves en situation de handicap [http://www.observatoire-education-handicap.fr](#)

Consulter la fiche thématique « Scolarité de l'enfant épileptique avec handicap » :
<https://doc.handicapsrares.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=178>

Consulter les autres fiches thématiques de la collection :
<https://doc.handicapsrares.fr/fahres-fiches-thematiques>

Source : © www.aphp.fr
Date de parution : consulté le 30/09/2021

« MediPicto » AP-HP permet aux professionnels de santé de communiquer avec les patients ayant des difficultés à s'exprimer.

MédiPicto AP-HP : Mieux communiquer pour Mieux soigner

MediPicto est une application gratuite destinée à favoriser le dialogue entre les soignants et les patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension. Ces difficultés peuvent être liées à une situation de handicap temporaire ou définitif, à une fatigue extrême, à l'âge, à une maladie évolutive, à une situation de soins, à un accident..., ou encore une barrière linguistique (pictogrammes traduits en 16 langues).

En savoir plus :
<https://www.aphp.fr/medipicto>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.aphp.fr

Date de parution : 23/09/2021

Améliorer les parcours scolaires des enfants en situation de handicap ou protégés : Recommandations

La scolarité est un droit fondamental et inconditionnel pour tout enfant. Or pour les enfants en situation de handicap ou protégés ce droit est souvent mis à mal avec une forte probabilité de rupture et d'échec dans le parcours scolaire.

La Haute Autorité de santé publie des recommandations, à destination des professionnels du secteur social et médico-social qui jouent un rôle important au côté des enseignants.

Ces recommandations constituent un socle commun d'actions pour accompagner et soutenir les parcours scolaires de ces enfants, n'hésitez pas à relayer cette information auprès de vos réseaux et vos relais d'informations.

La HAS organisera prochainement **un webinaire dédié à la mise en œuvre de ces recommandations le 14 décembre** qui permettra aux professionnels d'échanger et de poser leurs questions

Lire la suite et accéder aux recommandations de la HAS :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3287349/fr/accompagner-la-scolarite-et-contribuer-a-l-inclusion-scolaire#ancreDocAss

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : 24/09/2021

La FFRE organise un webinaire sur la prise en charge des enfants épileptiques



Ce webinaire aura lieu le **7 octobre 2021** de 17h00 à 18h30 à l'aide de l'application Zoom.

Inscription préliminaire indispensable. [Cliquer ici pour vous inscrire](#) et recevoir le lien de connexion.

Voici le programme détaillé des interventions :

- Introduction par le président de la FFRE
- Prise en charge globale de l'épilepsie de l'enfant
- Diagnostic, traitement.
- Qualité de vie, sport, école, adolescence.
- Prise en charge spécifique de l'enfant pharmaco-résistant et des épilepsies rares
- Traitements alternatifs : régime cétoène, VNS...
- Chirurgie.
- Témoignage d'un parent

Chaque intervention se conclura par une session questions/réponses avec les participants.

Lire la suite :

<https://www.fondation-epilepsie.fr/webinaire-ffre-sur-la-prise-en-charge-des-enfants-souffrant-depilepsie/>

Source : © www.congres-jfe.com

Date de parution : 26/09/2021

23èmes journées françaises de l'épilepsie : 12-15 octobre 2021

Le congrès des Journées Françaises de l'Epilepsie se tiendra en présentiel et en ligne du **12 au 15 octobre** !

Télécharger le programme complet des JFE 2021 :

<https://www.congres-jfe.com/PROGRAMME>

En savoir plus :

<https://www.congres-jfe.com/>

Source : © <https://nordest.erhr.fr>

Date de parution : 01/10/2021

Journées sur l'accompagnement des personnes épileptiques en secteur médico social

L'ERHR Nord-Est, en partenariat avec FAHRES, organise deux journées sur l'accompagnement des personnes épileptiques dans le secteur médico-social (connaissances médicales, ateliers pratiques, témoignages),

jeudi 27 et vendredi 28 janvier 2022.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

9



ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES

Madame, Monsieur,

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est,
en partenariat avec le Centre National de Ressources
Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères FAHRES,

vous invite à **deux journées**
sur l'accompagnement des personnes épileptiques
dans le secteur médico-social
(Connaissances médicales, ateliers pratiques, témoignages)

JEUDI 27 ET VENDREDI 28 JANVIER 2022
AU CENTRE MONDIAL DE LA PAIX À VERDUN (55)

*Le programme détaillé et les modalités d'inscription
vous seront communiqués prochainement.*

SAVE THE DATE

Journées offertes, repas sur place à votre charge



[RETOUR SOMMAIRE](#)

10