



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/02

DU 10 AU 31 JANVIER 2022

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	3
Consortium éPIRaReS.....	3
Syndrome de West chez bébé : tout sur ces spasmes infantiles	3
Épilepsie : les symptômes évocateurs.....	3
Fiche Infos Patients : L'enregistrement EEG-VIDÉO de longue durée.....	4
A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E24.....	4
● HANDICAPS & DEFICIENCES / HANDICAPS RARES	5
Les troubles du neurodéveloppement mis à l'honneur sur le Vidal Live	5
● AUTISME	6
Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes.....	6
Plateforme DOCAutisme.....	6
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	7
Fiche Handiconnect sur les violences faites aux mineurs en situation de handicap	7
Infographie : Aidant familial.....	7
● AGENDA	8
Journée de formation sur les spécificités du syndrome d'Angelman à destination des professionnels et des familles	8
Journée internationale de l'épilepsie	8
Journée internationale de l'épilepsie Lundi 14 février 2022.....	9
La semaine de l'Épilepsie.....	9

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>

FAHRES – Centre national de ressources handicaps rares – Epilepsies sévères
25 avenue de la Bouterne – CS 9721 – 26602 Tain l'Hermitage cedex
09 69 36 86 46, contact@fahres.fr

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : janvier 2022

Consortium éPiRaReS

Depuis le 1er janvier 2022, le consortium [éPiRaReS](#), regroupement de spécialistes de l'épilepsie provenant de l'hôpital universitaire Robert-Debré (AP-HP), de l'hôpital Fondation Adolphe de Rothschild et de l'hôpital universitaire de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), est un membre officiel du Réseau européen de référence [EpiCARE](#) pour les épilepsies rares et complexes.

[Visiter la page éPiRaReS](#)

Source : © www.parents.fr

Date de parution : 13/01/2022

Syndrome de West chez bébé : tout sur ces spasmes infantiles

Forme rare d'épilepsie, le syndrome de West se manifeste par des spasmes involontaires. On fait le point sur cette pathologie, de ses symptômes à ses traitements, en passant par son diagnostic.

Forme rare d'épilepsie, le syndrome de West se manifeste par des spasmes involontaires. On fait le point sur cette pathologie, de ses symptômes à ses traitements, en passant par son diagnostic.

Sommaire

Syndrome de West : une forme rare d'épilepsie

Les symptômes et manifestations du syndrome de West

Syndrome de West : causes et diagnostic

Quelle est l'évolution de la maladie ?

Quels traitements en cas de syndrome de West ?

Lire la suite :

<https://www.parents.fr/bebe/sante/bebe-est-malade/epilepsie/syndrome-de-west-chez-bebe-tout-sur-ces-spasmes-infantiles-901711>

Source : © www.medisite.fr

Date de parution : 18/01/2022

Épilepsie : les symptômes évocateurs

L'épilepsie est une maladie assez répandue en France : 500 000 personnes au moins sont touchées. Pourtant, c'est une maladie encore assez mal comprise.

Lire la suite :

<https://www.medisite.fr/epilepsie-epilepsie-les-symptomes-evocateurs.5625463.732921.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : 24/01/2022

Fiche Infos Patients : L'enregistrement EEG-VIDÉO de longue durée

Vous êtes atteint d'une épilepsie et vous souhaitez en savoir plus sur l'enregistrement EEG-VIDÉO de longue durée ? Vous êtes un professionnel de santé et vous désirez renseigner vos patients sur cet examen ? Retrouvez toutes les informations que vous cherchez dans cette « Fiche Infos Patients : L'enregistrement EEG-VIDÉO de longue durée »

Lire la suite :

<https://www.epilepsie-info.fr/fiche-infos-patients-lenregistrement-eeg-video-de-longue-duree/>

Télécharger la « Fiche Infos Patients » au format pdf :

https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2022/01/FICHEpatients_LFCE2020_VideoEEG.pdf

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : 20/01/2022

A écouter ! Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E24



Découvrez les podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !



EPILEPSCIENCE Focus Image : Des nouvelles de la recherche scientifique et médicale dans l'épilepsie

S01E24 : L'évolution des prescriptions des antiépileptiques pendant les grossesses sur 20 ans : données hollandaises

Les prescriptions des antiépileptiques évoluent au cours des 20 dernières années (aux Pays-Bas) et c'est heureux. Mais tout est loin d'être réglé...
(résumé non encore en ligne sur medline)

Ecouter le podcast :

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e24/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.defiscience.fr

Date de parution : le 17/10/2020

Les troubles du neurodéveloppement mis à l'honneur sur le Vidal Live

Un webinaire organisé par Vidal Live et réalisé par le Pr Vincent des Portes sur l'enjeu majeur du repérage des Troubles du neurodéveloppement.

Lire la suite :

http://www.defiscience.fr/actualites/les-troubles-du-neurodeveloppement-mis-a-lhonneur-sur-le-vidal-live/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=les-troubles-du-neurodeveloppement-mis-a-lhonneur-sur-le-vidal-live

Article complet en suivant [ce lien](#)

Replay du live en suivant [ce lien](#)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © gncra.fr

Date de parution : le 01/02/2022

Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes



La douleur est un mécanisme fondamental de notre organisme. C'est le signal d'alarme qui nous permet d'assurer notre intégrité physique et psychique. Chez les personnes autistes, les particularités sensorielles, la non intégration du schéma corporel ou encore les altérations des compétences de communication et d'interactions sociales, peuvent venir perturber voire parfois empêcher l'expression de cette douleur.

Cette brochure propose de faire le point sur le repérage et l'évaluation de la douleur chez une personne TSA. Elle s'adresse aux professionnels de santé afin de les accompagner dans leur prise en charge somatique.

Lire la suite :

<https://gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra/>

Consulter la brochure :

<http://gncra.fr/wp-content/uploads/2022/01/Brochure-Douleur-Web.pdf>

Source : © gncra.fr

Date de parution : le 13/01/2022

Plateforme DOCAutisme

Inédit dans le monde francophone, sans réel équivalent en Europe, DOCAutisme est un accès gratuit à une information qualitative sur l'autisme pour tout public.

La Plateforme DOCAutisme est en ligne !

Lire la suite :

<https://gncra.fr/docautisme/>

Accéder à la plateforme :

<https://www.docautisme.com/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © www.efappe.epilepsies.fr

Date de parution : 14/01/2022

Fiche Handiconnect sur les violences faites aux mineurs en situation de handicap

Une nouvelle fiche Handiconnect est en ligne !

Cette fiche Handiconnect parle des violences faites aux mineurs en situation de handicap. Pour rappel les fiches handiconnect s'adressent aux professionnels de santé. Elles ont pour vocation de les aider dans les situations où ils se trouveraient en difficultés face à une personne handicapée. Lorsqu'aucune fiche n'existe sur le sujet, les professionnels peuvent soumettre leur question à l'équipe d'experts disponibles.

Lire la suite :

<https://www.efappe.epilepsies.fr/fiche-handiconnect-violences/>

Consulter la fiche :

<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-violences-faites-aux-mineurs-en-situation-de-handicap>

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de parution : 31/01/2022

Infographie : Aidant familial

Un aidant familial est une personne, non professionnelle, qui vient en aide à une personne de son entourage, dépendante, atteinte d'une maladie ou en situation de handicap, pour les actes de la vie quotidienne. En France, on compte entre 8 500 000 et 11 millions d'aidants. En collaboration avec l'Unapei, nous avons réalisé une infographie sur les aidants familiaux, les aides existantes et les structures qui peuvent les accompagner et les soutenir.

Lire la suite et télécharger l'infographie :

<https://www.bloghoptoys.fr/infographie-aidant-familial>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA

Source : © www.angelman-afsa.org

Date de parution : 09/12/2021

Journée de formation sur les spécificités du syndrome d'Angelman à destination des professionnels et des familles

Le 17 mars 2022 aura lieu à Paris une journée de formation sur les spécificités du syndrome d'Angelman pour les professionnels (des Etablissements Médico-Sociaux et libéraux) et les familles.

Cette journée, organisée en partenariat avec la Filière Maladies Rares DéfiScience, a eu un grand succès en 2019 et en 2020. Suite à la forte demande des professionnels, elle est reproposée en 2022, à l'occasion des 30 ans de l'AFSA, avec un contenu différent pour les ateliers.

Les parents sont les bienvenus à cette journée de formation. Nous nous attachons à **faire partager, ensemble, parents et professionnels**. Le succès, la pérennité et la qualité de l'accompagnement ne pourront être que plus grands si parents et professionnels font corps commun. Les familles adhérentes bénéficient d'un tarif préférentiel.

Les contenus de la formation sont préparés par des spécialistes du syndrome, supervisés par la Filière ; il s'agit donc d'une formation de grande qualité, qui aborde également des pistes pratiques d'accompagnement quotidien.

Nous invitons toutes les familles à informer les établissements et professionnels accompagnant leur adolescent ou adulte de cette formation. Un courrier d'invitation à leur transmettre est disponible [sous ce lien](#).

[Programme et inscription à la formation sous ce lien](#).

Documentation



[Courrier ESMS et professionnels](#)

:

Source : © internationalepilepsyday.org

Date de parution : 09/12/2021

Journée internationale de l'épilepsie



La journée internationale de l'épilepsie aura lieu le 14 février 2022. Afin de sensibiliser le public à l'épilepsie, tout un chacun peut ajouter le nombre de pas qu'il fait par jour afin d'atteindre l'objectif de 50 millions de pas d'ici le 14 février 2022.

En savoir plus :

<https://internationalepilepsyday.org/>

Vidéo Journée internationale de l'épilepsie 2022 : l'épilepsie, parlons-en !

<https://www.youtube.com/watch?v=tcUO9xILSl0>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © toute-la.veille-acteurs-sante.fr

Date de parution : 27/01/2022

Journée internationale de l'épilepsie Lundi 14 février 2022

Lancée en 2015, à l'initiative du [Bureau International pour l'Épilepsie](#) et de la [Ligue Internationale Contre l'Épilepsie](#), la **Journée internationale de l'épilepsie se déroule chaque année le 2e lundi du mois de février.**

À cette occasion, **Épilepsie-France** mène une **campagne nationale** afin de sensibiliser le grand-public, **mieux faire connaître l'épilepsie et ses différentes manifestations et combattre la méconnaissance et les préjugés autour de l'épilepsie.**

L'épilepsie, parlons-en !

L'épilepsie est la **2^{ème} maladie neurologique chronique la plus fréquente** derrière la migraine. Elle touche **50 millions** de personnes dans le monde.

En France, plus de 650.000 personnes souffrent d'épilepsie, soit **1%** de la population. **100 personnes** par jour en France ont une première crise d'épilepsie.

A cause du silence qui entoure l'épilepsie, elle reste méconnue, sujet tabou, de nombreuses idées fausses circulent, et les personnes épileptiques vivent au quotidien des situations d'incompréhension, de rejet, de stigmatisation dans leurs relations sociales, à l'école, au travail, dans les activités sportives, loisirs...

Lire le communiqué de presse d'Épilepsie-France sur la JOURNÉE INTERNATIONALE de l'ÉPILEPSIE

Pour soutenir et/ou en savoir plus sur Epilepsie France.

Vidéo Journée internationale de l'épilepsie 2022 : l'épilepsie, parlons-en !

<https://www.youtube.com/watch?v=tcUO9xILSlo>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : 25/01/2022

La semaine de l'Épilepsie

Communiqué de presse

Savez-vous que Saint Valentin est le patron des amoureux mais aussi celui des personnes épileptiques. En effet, sous le règne de l'empereur romain Claudius II (III^{ème} siècle), Saint Valentin aurait guéri le fils du philosophe Kraton, atteint d'épilepsie. Depuis cette époque, il est considéré comme le saint protecteur et guérisseur des personnes avec épilepsie. C'est pour cette raison que le 14 février a été décrétée Journée Internationale de l'Épilepsie.

A l'occasion du 14 février 2022, le comité national pour l'Épilepsie organise une action de communication par l'organisation d'une conférence sur le thème 'Amours et Epilepsie'. Cette conférence se tiendra en présentiel au cinéma Chaplin à Paris de 18h30 à 19h30 et sera retransmise simultanément en visioconférence à destinée du grand public. Les liens entre l'épilepsie et les différents aspects de la vie de couple seront abordés. Cette action sera accompagnée par diverses autres manifestations organisées par les différentes composantes du comité national de l'Épilepsie autour de la date du 14 février. (Ci-dessous l'affiche avec le calendrier des manifestations)

L'objectif de ces actions est de changer le regard sur l'épilepsie, de lutter contre un certain nombre d'idées fausses, de permettre aux personnes atteintes d'épilepsie d'être moins « stigmatisée », que ce soit sur leur lieu de travail ou dans leur vie 'sociale'.

Quelques chiffres suffisent à montrer l'enjeu de Santé publique que représente l'épilepsie :

50 millions de patients dans le Monde

En Europe, l'épilepsie est la maladie neurologique handicapante la plus fréquente avec un coût global estimé à 0,2% du PIB

[RETOUR SOMMAIRE](#)

La France compte environ **650 000** personnes souffrant d'épilepsie
100 000 sont des enfants, dont l'accès à l'éducation est rendu difficile
100 000 sont des personnes âgées dont la dépendance est accrue du fait de la maladie
3 000 personnes meurent chaque année faute d'une prise en charge adaptée, ce qui représente autant que le nombre de décès annuels **par accidents de la route**

C'est pour changer la vie des personnes avec épilepsie que le Comité National pour l'Épilepsie organise des actions de communications autour de la date du 14 février 2022.

L'épilepsie ne doit plus rester LA maladie neurologique méconnue : relayez la Journée Internationale de l'Épilepsie pour soutenir 650 000 patients.

Qui sommes-nous ?

Le CNE représente toutes les composantes professionnelles et associatives sur les épilepsies, associations de malades et leurs proches, médecins et soignants, chercheurs, professionnels médicosociaux : **La Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE)**, l'association **Épilepsie-France**, **La Fondation Française Pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE)**, **EFAPPE**, **le club Epilepsie**.

[Télécharger le dossier de presse CNE complet](#)

[Télécharger le dossier de presse LFCE complet](#)

Calendrier des manifestations page suivante :

[RETOUR SOMMAIRE](#)



SEMAINE DE L'ÉPILEPSIE

14-18 FÉVRIER 2022

TOUS LES SOIRS
DE 18H30 À 19H30
LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE L'ÉPILEPSIE
ORGANISE UN WEBINAIRE

- LUN. 14 FÉVRIER**
Amours et Epilepsies
Conférence du Comité National pour l'Épilepsie (CNE)*
- MAR. 15 FÉVRIER**
Epilepsies & Filière de soins
- MER. 16 FÉVRIER**
Epilepsies : comment faire à l'école ?
- JEU. 17 FÉVRIER**
Avoir une épilepsie et travailler : quelles questions ? Quelles réponses ?
- VEN. 18 FÉVRIER**
De l'épilepsie au cerveau : comment les connaissances sur l'épilepsie ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau (conférence grand public)

* format hybride (en ligne et présentiel)



INSCRIVEZ-VOUS DÈS
MAINTENANT !

[Plus d'infos ici.](#)

www.epilepsie-info.fr

[RETOUR SOMMAIRE](#)