



# PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/06

DU 7 AU 30 MAI 2022

## SOMMAIRE

<b>● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....</b>	<b>3</b>
Qu'est-ce que le syndrome de Dravet ? Peut-on le soigner ?.....	3
Alexis Arzimanoglou, reçoit le Prix Européen de l'éducation sur l'épilepsie « European Epilepsy Education Award 2022 » .....	3
PODCAST LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S02E06 : L'amnésie transitoire épileptique (TEA) : quel devenir ?.....	4
Syndrome de West : définition, signes, pronostic .....	4
La Ligue internationale contre l'épilepsie a mis en ligne la nouvelle classification et définition des syndromes épileptiques .....	4
<b>● HANDICAPS &amp; DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES .....</b>	<b>6</b>
Autodétermination : choisir sa vie, décider pour soi, c'est important ! (version accessible).....	6
Scolarisation et handicap : un numéro vert à votre disposition .....	6
<b>● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES .....</b>	<b>7</b>
Études et résultats - Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes .....	7
<b>● AUTISME .....</b>	<b>7</b>
Qu'entend-on par « Spectre de l'autisme » ? .....	8
<b>● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>8</b>
FAHRES vous propose une compilation de brochures francophones autour de l'épilepsie !.....	8
RégéCAP : Guide du Consentement de la personne en situation de handicap.....	9
Fiche Infos Patients : ÉPILEPSIE & MDPH .....	9
Mise à disposition d'une fiche d'information pour les services d'urgence et d'enquête sur les personnes autistes et/ou avec un trouble du développement intellectuel.....	10

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](mailto:contact@fahres.fr)

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

Date de parution : 17/05/2022

### Qu'est-ce que le syndrome de Dravet ? Peut-on le soigner ?

Appelé aussi "épilepsie myoclonique sévère du nourrisson", le syndrome de Dravet est une épilepsie rare qui touche le jeune enfant, en particulier les garçons. D'origine génétique, ce syndrome débute rapidement, dès le quatrième ou le cinquième mois de vie, lors de poussées de fièvre, et entraîne un retard mental chez l'enfant touché. Le point sur cette maladie avec le Dr Wilfrid Casseron, neurologue à Aix-en-Provence.

Sommaire

- 🔗 La définition du syndrome de Dravet
  - 🔗 Des crises d'épilepsie persistantes, d'origine génétique
  - 🔗 La maladie de Dravet, un syndrome épileptique rare
  - 🔗 Evolution, traitement, pronostic : quelle vie pour l'adulte atteint par ce syndrome atypique ?
  - 🔗 Forums, associations... Comment vivre avec le syndrome de Dravet ?
- L'expert : Docteur Wilfrid Casseron, neurologue

**Lire la suite :**

<https://www.parents.fr/bebe/sante/bebe-est-malade/epilepsie/quest-ce-que-le-syndrome-de-dravet-peut-on-le-soigner-919005>

---

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)

Date de parution : 16/05/2022

### Alexis Arzimanoglou, reçoit le Prix Européen de l'éducation sur l'épilepsie « European Epilepsy Education Award 2022 »

Nous sommes heureux de vous annoncer que le **Pr Alexis Arzimanoglou** reçoit le prix Européen de l'éducation sur l'épilepsie. (**European Epilepsy Education Award**)

Ce prix est attribué par la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (ILAE).

« European Epilepsy Education Award »

Le prix est décerné en reconnaissance de contributions exceptionnelles à l'avancement des programmes d'éducation en Épileptologie en Europe. Il s'agit d'un prix honorifique, sans valeur monétaire, décerné par l'ILAE tous les deux ans. Alexis recevra le « European Epilepsy Education Award 2022 » à l'occasion de la cérémonie d'ouverture du 14<sup>ème</sup> Congrès Européen d'Epilepsie, tenu à Genève (9 au 13 juillet 2022)

« European Epilepsy Education Award 2022 »

Félicitations à Alexis Arzimanoglou

**Lire la suite :**

<https://www.epilepsie-info.fr/european-epilepsy-education-award-2022/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)  
Date de parution : 19/05/2022

## PODCAST LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S02E06 : L'amnésie transitoire épileptique (TEA) : quel devenir ?

Découvrez la saison 2 des podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !

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

### S02E06 : L'amnésie transitoire épileptique (TEA) : quel devenir ?

#### Écouter le podcast

<https://www.epilepsie-info.fr/saison-2-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s02e06/>

---

Source : © [sante.journaldesfemmes.fr](http://sante.journaldesfemmes.fr)  
Date de parution : 29/04/2022

## Syndrome de West : définition, signes, pronostic

Le syndrome de West aussi appelé syndrome des spasmes infantiles (SSI) est une forme d'épilepsie rare qui touche les nourrissons. Quels sont les signes de cette pathologie ? Comment la diagnostiquer et la traiter ? Les réponses avec le Pr Stéphane Auvin, neuropédiatre spécialiste des épilepsies.

#### Lire la suite :

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-du-quotidien/2808541-syndrome-de-west-definition-signes-pronostic/>

#### VIDEO « Dire STOP aux spasmes infantiles »

Le Centre de référence épilepsies rares de l'hôpital Robert-Debré a traduit en français la vidéo réalisée par l'ONG CURE Epilepsy. Celle-ci permet de reconnaître les spasmes et indique la marche à suivre pour les parents confrontés à cette maladie.

<https://www.youtube.com/watch?v=eTODYZCn5xQ>

---

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)  
Date de parution : 30/05/2022

## La Ligue internationale contre l'épilepsie a mis en ligne la nouvelle classification et définition des syndromes épileptiques

Grand événement depuis 1989 concernant la classification et la définition des syndromes épileptiques : la Ligue internationale contre l'épilepsie a mis en ligne la nouvelle classification dans la revue *Epilepsia* en 5 articles. Le CRÉER Robert-Debré a participé à 4 d'entre eux traitant de l'épilepsie.

#### Le 1<sup>er</sup> article :

ILAE classification and definition of epilepsy syndromes with onset in neonates and infants : position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17239>

#### Le 2<sup>ème</sup> article :

International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood : Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17241>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

**Le 3<sup>ème</sup> article :**

International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age : Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17240>

**Le 4<sup>ème</sup> article :**

ILAE definition of the Idiopathic Generalized Epilepsy Syndromes : Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17236>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES

Source : © [ancreai.org](https://ancreai.org)

Date de parution : 09/05/2022

### Autodétermination : choisir sa vie, décider pour soi, c'est important ! (version accessible)

L'étude a été réalisée par le CREAI Grand Est pour la CRSA Grand Est et l'ARS Grand Est. L'enquête s'est déroulée lors de 2 périodes (entre le 9 juin 2020 et le 24 juillet 2020 et entre le 10 mai 2021 et le 12 juin 2021). Elle a été proposée dans le cadre des journées : « C'est ma vie, c'est moi qui choisis ! ».

**Téléchargez le rapport en version accessible**

<https://www.creai-grand-est.fr/etude/pdf/rapport-autodetermination-pdf>

---

Source : © [www.monparcourshandicap.gouv.fr](https://www.monparcourshandicap.gouv.fr)

Date de parution : 17/05/2022

### Scolarisation et handicap : un numéro vert à votre disposition

L'école inclusive, **0 805 805 110** est un **numéro vert unique et gratuit** qui permet aux parents dont les enfants sont en situation de handicap de bénéficier d'une écoute, d'un soutien, d'un accompagnement et d'apporter de réponses de première intention rapidement.

**Lire la suite :**

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/scolarisation-et-handicap-un-numero-vert-votre-disposition>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 17/05/2022

### Études et résultats - Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes



Le Défenseur des droits conduit des activités d'études et de recherche afin de nourrir la réflexion et le débat public dans ses domaines de compétence.

Cette publication constitue une synthèse de la recherche « *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes* » (*TrajAid*) menée entre septembre 2020 et janvier 2021, avec le soutien du Défenseur des droits et de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep) par Céline JUNG LORIENTE et David MAHUT, sociologues, chercheurs au Cessa (Collectif en sciences sociales appliquées).

Les opinions mentionnées dans cette publication n'engagent que ses auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position du Défenseur des droits.

**Lire la suite :**

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/scolarisation-et-handicap-un-numero-vert-votre-disposition>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.bloghoptoys.fr](http://www.bloghoptoys.fr)  
Date de parution : 18/05/2022

### Qu'entend-on par « Spectre de l'autisme » ?

Qu'entend-on par « Spectre de l'autisme » ? C'est une question à laquelle le Professeur émérite de psychologie René Pry répond. Dans cet article, il nous donne son point de vue sur ce que ce terme signifie. Il met alors l'accent sur l'importance d'un accompagnement individualisé. Il s'agit d'un extrait de son dernier ouvrage : [« Autisme : le passage à l'âge adulte »](#) des éditions Tom Pousse.

**Lire la suite :**

<https://www.bloghoptoys.fr/quentend-on-par-spectre-de-lautisme>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

### GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © [fahres.fr](http://fahres.fr)  
Date de parution : 19/05/2022

**FAHRES vous propose une compilation de brochures francophones autour de l'épilepsie !**



Nous avons recensé et mis à votre disposition, via un Padlet®, toute une sélection de brochures et fiches thématiques francophones relatives à l'épilepsie.

Le Padlet est un tableau permettant de mettre des ressources à votre disposition, en ligne.

La consultation de ce tableau Padlet ne nécessite pas de créer un compte utilisateur. Toute personne peut donc le consulter via ce lien :

[https://padlet.com/fahres\\_documentation/w5s9x5odurvqe7za](https://padlet.com/fahres_documentation/w5s9x5odurvqe7za)

N'hésitez pas à vous l'approprier ! Il est mis à jour de façon régulière.



Source : @ [www.mdp51.fr](http://www.mdp51.fr)

Date de parution : 11/05/2022

### RéGéCAP : Guide du Consentement de la personne en situation de handicap

Le réseau RéGéCAP est heureux de vous annoncer la sortie du guide « Consentement de la personne en situation de handicap » à destination des professionnels et des aidants. Ce guide résulte d'un travail coopératif de personnes en situation de handicap, de professionnels du sanitaire et du médicosocial ainsi que d'aidants. Ces regards croisés en font toute sa richesse !

Lire la suite :

<https://www.mdp51.fr/la-mdph/actualites/regecap-guide-du-consentement-de-la-personne-en-situation-de-handicap>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 13/04/2022

### Fiche Infos Patients : ÉPILEPSIE & MDPH

Vous êtes atteint d'une épilepsie et vous souhaitez en savoir plus sur la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ? Vous êtes un professionnel de santé et vous désirez renseigner vos patients ? Retrouvez toutes les informations que vous cherchez dans cette Fiche Infos Patients centrée sur l'épilepsie et MDPH.

Nous vous rappelons que les « Fiches Infos Patients » ont pour but de délivrer une information concise, mais précise et vérifiée par des spécialistes de la prise en charge de l'épilepsie. Vous pouvez [télécharger au format PDF](#) cette « Fiche Info Patient ».

**Télécharger la Fiche Info Patient :**

[https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2022/04/FICHEpatients\\_LFCE2020\\_MDPH.pdf](https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2022/04/FICHEpatients_LFCE2020_MDPH.pdf)

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : 27/05/2022

### Mise à disposition d'une fiche d'information pour les services d'urgence et d'enquête sur les personnes autistes et/ou avec un trouble du développement intellectuel

Afin d'améliorer la réactivité et l'efficacité des forces de l'ordre face à la disparition d'une personne autiste et/ou présentant un trouble du développement intellectuel, un nouveau dispositif a été déployé depuis fin avril auprès des services de gendarmerie et de police, en collaboration avec le ministère de l'intérieur, la délégation interministérielle autisme–tnd et le monde associatif.

**Trois actions ont été mises en place :**

- Le caractère d'urgence de la mobilisation a d'abord été réaffirmé : lorsque les personnes sont considérées comme vulnérables, il n'y a pas de délais, la prise en charge est immédiate.
- Une fiche d'informations pour les services d'urgence et d'enquête a été créée : les familles, les aidants, les établissements et les services qui accompagnent les personnes peuvent remplir de façon anticipée cette fiche. Plusieurs types d'informations sont collectées, allant des traits physiques aux caractéristiques comportementales, aux habitudes et aux modes de communication. En cas de disparition, les proches ajoutent le dernier lieu où la personne a été vue et sa tenue vestimentaire du jour sur la fiche à remettre aux gendarmes ou aux policiers.
- Les familles qui le souhaitent peuvent également équiper leur proche avec un système de géolocalisation adapté.

**Trois autres actions sont en cours de mise en place :**

- La mise à disposition des forces de l'ordre de contacts locaux (Centres de ressources autisme, associations).
- Dans la continuité de la fiche « Comment se comporter face à une personne autiste ? » diffusée aux policiers et gendarmes pendant la crise sanitaire, une affiche devrait prendre place dans les commissariats et gendarmeries.
- Enfin, la délégation et le ministère de l'intérieur ont évoqué la possibilité d'introduire dans la formation initiale et continue des forces de l'ordre un module de sensibilisation au handicap invisible sur la base de situations pratiques.

**Consulter la fiche**

[https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-05/Fiche\\_pr%C3%A9vention\\_disparition%20et%20NOTICE.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-05/Fiche_pr%C3%A9vention_disparition%20et%20NOTICE.pdf)

**Pour en savoir plus**

<https://handicap.gouv.fr/disparition-de-personnes-autistes-etou-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel>

[RETOUR SOMMAIRE](#)