



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/07

DU 1ER JUILLET AU 22 AOUT 2022

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	3
Activité physique adaptée et épilepsie : parution d'un ouvrage collectif « référentiel ».....	3
État de Mal épileptique : de nouveaux biomarqueurs pour améliorer le pronostic des patients admis en réanimation	3
ÉPILEPSIE : Remonter à la source des crises.....	4
Plan d'action mondial sur l'épilepsie.....	4
Le clip de la chanson La Vie d'Abord est sorti !.....	4
L'épilepsie: 2ème maladie neurologique chronique la plus fréquente.....	5
Cachez cette crise d'épilepsie que je ne saurais voir !.....	5
Les dispositifs portables de détection des crises d'épilepsie plus ou moins bien acceptés par les patients.....	5
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	6
PLFSS 2023 : des propositions pour le polyhandicap	6
Communication des personnes polyhandicapées : La CNSA publie un cahier pédagogique destiné aux personnes qui les accompagnent	6
MDPH en ligne : la version interconnectée disponible pour toutes les MDPH qui ont choisi ce service.....	6
● AUTISME	7
Troubles du spectre de l'autisme : où en est la recherche ?.....	7
● MALADIES RARES	8
Décret de labellisation des centres de référence maladies rares et des Filières de santé maladies rares.....	8
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	9
INSHEA : glossaire des sigles sur les besoins éducatifs particuliers	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>

Activité physique adaptée et épilepsie : parution d'un ouvrage collectif « référentiel »



Les bénéfices de l'activité physique sur la qualité de vie et l'état de santé des malades chroniques sont avérés comme le conclut l'expertise collective de l'Inserm « Activité physique, prévention et traitement des maladies chroniques» (2019).

Issue du partenariat entre le Laboratoire sur les Vulnérabilités et l'innovation dans le Sport (L-ViS) de l'Université Claude Bernard Lyon 1 et l'Unité de Recherche Clinique de La Teppe, le projet conduit par Axel Lion, doctorant en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS).

Les analyses produites dans le cadre de ce projet ont permis l'élaboration de recommandations concernant la pratique d'APA des personnes vivant avec une épilepsie, dans le but de favoriser des pratiques sportives et sociales durables, bénéfiques et sources d'autonomie et d'émancipation. Ces recommandations sont regroupées et font l'objet d'un ouvrage référentiel portant sur la pratique d'activité physique et l'épilepsie. Cet ouvrage est coordonné par Axel LION (doctorant au laboratoire L-VIS et à l'Institut La Teppe) et le Docteur Jérôme PETIT (Neurologue à l'Institut La Teppe).

Il est construit en 3 parties : neurologie, activité physique adaptée et sciences humaines et sociales.

Pour en savoir plus, vous pouvez [commander l'ouvrage en ligne](#).

Vous pouvez également consulter notre [bibliographie thématique sur le sujet](#), ainsi que la [sélection thématique](#) sur notre portail documentaire.

État de Mal épileptique : de nouveaux biomarqueurs pour améliorer le pronostic des patients admis en réanimation

Principale urgence neurologique, l'état de mal épileptique se définit comme une crise d'épilepsie persistante.

Exposant les patients à des lésions cérébrales irréversibles à l'origine de lourdes séquelles cognitives, il nécessite une prise en charge en réanimation, pouvant conduire à une mise sous sédation (coma artificiel).

Des chercheurs et cliniciens à l'Institut du Cerveau (Inserm/CNRS/Sorbonne Université) et à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP viennent d'identifier de nouveaux marqueurs clinico-biologiques, permettant d'évaluer les capacités de récupération d'un patient après un état de mal épileptique, son degré de perte d'autonomie et dans certains cas, la mortalité. Ces résultats, publiés dans *Journal of Neurology*, marquent une première étape vers l'élaboration d'un outil de pronostic fiable, utilisable en routine à l'hôpital.

Lire la suite :

<https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/etat-de-mal-epileptique-de-nouveaux-biomarqueurs-ameliorer-pronostic-patients-admis-reanimation/>

Source : © blog.santelog.com

Date de parution : 08/07/2022

ÉPILEPSIE : Remonter à la source des crises

Cette étude préclinique, menée à la Weill Cornell Medicine permet de mieux comprendre l'origine des crises d'épilepsie, grâce à un nouveau modèle animal de la maladie, le poisson zèbre. Ces travaux expérimentaux, publiés dans la revue *Brain*, contribuent à éclairer un processus encore mal compris et vont contribuer au développement de futurs antiépileptiques.

Lire la suite :

https://blog.santelog.com/2022/07/08/epilepsie-remonter-a-la-source-des-crisis/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=epilepsie-remonter-a-la-source-des-crisis

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 27/06/2022

Plan d'action mondial sur l'épilepsie

Les Etats membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont récemment approuvé le Plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques qui vise à améliorer l'accès des personnes atteintes de ces troubles aux soins et aux traitements.

En savoir plus :

<https://aphp.us20.list-manage.com/track/click?u=c3213c0fde085c67872320d4e&id=0421f7336d&e=1515e0e806>

Source : © www.epilepsie-france.com

Date de parution : 27/06/2022

Le clip de la chanson La Vie d'Abord est sorti !

Epilepsie France présente le clip de la chanson "La Vie d'Abord" !

Voir le clip

https://www.youtube.com/watch?v=nPpkUCuKfwk&list=PLDYkk1FhMmb39_qfbJfyjUFSrNzCigg66

En savoir plus :

http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html?tx_dkactus_pi1_uid=213&cHash=8cbcbbc446c98928482e9b4a51148c54

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.rfi.fr

Date de parution : 18/08/2022

L'épilepsie: 2ème maladie neurologique chronique la plus fréquente

L'épilepsie est un trouble neurologique qui se traduit par des crises, causées par un dysfonctionnement transitoire de cellules nerveuses cérébrales.

Pr **Fabrice Bartolomei**, chef du service d'Épileptologie et Rythmologie de l'**Hôpital de la Timone à Marseille**
Christophe Lucas, le président d'**Épilepsie-France**, qui présente le **Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie**

Pr **Fodé Cissé**, chef de service de Neurologie au CHU Ignace Deen de Conakry, en Guinée.

Réécouter l'émission :

<https://www.rfi.fr/fr/podcasts/priorit%C3%A9-sant%C3%A9/20220818-l-%C3%A9pilepsie-2%C3%A8me-maladie-neurologique-chronique-la-plus-fr%C3%A9quente>

Source : © www.va-infos.fr

Date de parution : 18/08/2022

Cachez cette crise d'épilepsie que je ne saurais voir !

Derrière cette citation tronquée de l'immense Molière, artiste reconnu souffrant d'épilepsie, se cache un mot familier à l'oreille du commun des mortels. Pour autant, cette pathologie effraie le plus grand nombre. Rencontre avec le Docteur Simone Fortier, responsable de la délégation Nord Pas-de-Calais de l'association « Epilepsie-France », neurologue honoraire au Centre Hospitalier de Valenciennes.

Lire la suite :

<https://www.va-infos.fr/2022/08/18/cachez-cette-crise-depilepsie-que-je-ne-saurais-voir/>

Source : © www.ticpharma.com

Date de parution : 25/07/2022

Les dispositifs portables de détection des crises d'épilepsie plus ou moins bien acceptés par les patients

PARIS (TICpharma) - L'acceptation des dispositifs portables de détection des crises d'épilepsie par les patients varie de manière importante, en fonction de leur performance, de leur aspect et de leur confort, selon une analyse de la littérature, suggérant d'impliquer davantage les utilisateurs dans le développement de ces appareils.

Lire la suite :

<https://www.ticpharma.com/story/2020/les-dispositifs-portables-de-detection-des-crisis-d-epilepsie-plus-ou-moins-bien-acceptes-par-les-patients.html?cible=Etudes>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.ash.tm.fr

Date de parution : 06/07/2022

PLFSS 2023 : des propositions pour le polyhandicap

En vue du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2023, un groupement liste une série de recommandations pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées.

Lire la suite :

<https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/plfss-2023-des-propositions-pour-le-polyhandicap-701250.php>

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 11/07/2022

Communication des personnes polyhandicapées : La CNSA publie un cahier pédagogique destiné aux personnes qui les accompagnent

Favoriser la communication des personnes polyhandicapées est un objectif du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021. Cela nécessite de renforcer la connaissance des proches aidants et des professionnels sur les modalités et les modes de compréhension et d'expression des personnes ainsi que sur les outils d'aide à la communication. Tel est l'objectif de ce nouveau cahier pédagogique publié par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/communication-des-personnes-polyhandicapees-la-cnsa-publie-un-cahier-pedagogique-destine-aux-personnes-qui-les-accompagnent>

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 06/07/2022

MDPH en ligne : la version interconnectée disponible pour toutes les MDPH qui ont choisi ce service

En juin 2022, 17 maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont mis en service l'interconnexion entre MDPH en ligne - le service de demande en ligne mis à disposition par la CNSA - et leur système d'information.

Les MDPH ont obligation de mettre à disposition de leurs usagers un téléservice permettant de faire une demande en ligne et d'y joindre les pièces nécessaires de manière dématérialisée. Pour les y aider, la CNSA a mis à disposition gratuitement le téléservice MDPH en ligne dès janvier 2019. Elle travaille pour cela avec les éditeurs Arche MC2 (ex-UP), Inetum (ex-GFI), Wordline et AtoICD qui équipent les MDPH. 77 MDPH ont choisi la solution MDPH en ligne, tandis que les autres MDPH utilisent un service de demande en ligne développé par un autre éditeur, par leur conseil départemental ou sont encore en réflexion.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/mdph-en-ligne-la-version-interconnectee-disponible-pour-toutes-les-mdph-qui-ont-choisi-ce-service>

Troubles du spectre de l'autisme : où en est la recherche ?

Dossier | 16 juin 2022 - 8h45 | Par INSERM (Salle de presse)

Ces dernières années, les progrès des neurosciences et l'identification de facteurs de risque génétiques ou environnementaux ont permis de mieux appréhender les TSA.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) résultent de particularités du neuro-développement. Ils apparaissent au cours de la petite enfance et persistent à l'âge adulte. Environ 700 000 personnes en France seraient concernées. Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement ciblant de façon spécifique l'autisme, pour améliorer les troubles du comportement ainsi que les altérations des interactions sociales associées. Les personnes peuvent toutefois avoir recours à des traitements pour d'éventuelles comorbidités comme les troubles du sommeil ou l'épilepsie. Dans les laboratoires de recherche, les efforts se poursuivent, non seulement pour identifier de nouvelles options thérapeutiques mais aussi pour améliorer le repérage précoce des TSA et leur prise en charge psychosociale tout au long de la vie.

Lire la suite :

<https://presse.inserm.fr/troubles-du-spectre-de-lautisme-ou-en-est-la-recherche/45446/>

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 27/06/2022

Décret de labellisation des centres de référence maladies rares et des Filières de santé maladies rares

Un décret sur la labellisation des Centres de référence maladies rares et des Filières de santé maladies rares a été publié au Journal Officiel le 17 mai dernier.

Lire le décret :

[https://aphp.us20.list-](https://aphp.us20.list-manage.com/track/click?u=c3213c0fde085c67872320d4e&id=933685ffb4&e=1515e0e806)

[manage.com/track/click?u=c3213c0fde085c67872320d4e&id=933685ffb4&e=1515e0e806](https://aphp.us20.list-manage.com/track/click?u=c3213c0fde085c67872320d4e&id=933685ffb4&e=1515e0e806)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © www.inshea.fr

Date de parution : 09/06/2022

INSHEA : glossaire des sigles sur les besoins éducatifs particuliers

L'INSHEA publie un glossaire des sigles sur les besoins éducatifs particuliers.

Ce glossaire regroupe les sigles les plus couramment utilisés dans les domaines de la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP), et plus généralement du handicap et de la société inclusive.

Télécharger le glossaire :

<https://www.inshea.fr/sites/default/files/Glossaire%20de%20sigles%20BEP%20INSHEA%20juin%202022.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)