



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2022/09

DU 15 SEPTEMBRE AU 17 OCTOBRE 2022

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	3
Un accompagnement de qualité de l'épilepsie doit encourager la participation sociale	3
Entretien : « Nous devons déployer l'expertise hors des murs »	3
Recherche - La fonction ressources en épilepsie déploie une méthode transférable à d'autres expertises	3
Prix d'encouragement de la recherche sur l'épilepsie : mieux identifier pour mieux aider	4
La crise d'épilepsie : définition et causes de l'épilepsie	4
Cannabis thérapeutique : du CBD testé chez les enfants épileptiques.....	4
Épilepsie et grossesse : Restrictions de prescription pour le topiramate	5
Crise d'épilepsie : que se passe-t-il dans le cerveau ?.....	5
Un orage dans la tête : Accepter et transcender sa maladie par l'art Eva Menard TEDxNantes ..	5
Liberia : aider les adolescents à surmonter l'épilepsie à Monrovia	6
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	7
Création d'une unité innovante de vie Socio-Educative Médicalisée pour adolescents d'une capacité d'accueil de 5 places sur le département du Cantal	7
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	7
Guide Consentement de la personne en situation de handicap	8
Trouble du développement intellectuel : un accompagnement personnalisé vers l'autodétermination. Publication des recommandations de la HAS	8
● AGENDA / SAVE THE DATE	9
“L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action” : 2e Sommet National de l'Épilepsie	10
Journée régionale des équipes relais handicaps rares d'Occitanie.....	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>

Source : © [Hospimédia](#)

Date de parution : 19/10/2022

Un accompagnement de qualité de l'épilepsie doit encourager la participation sociale

Les trois quarts des familles d'enfants ou d'adultes épileptiques suivis par un établissement ou service médico-social sont satisfaits de l'accompagnement. Ils souhaitent néanmoins obtenir de l'aide pour participer plus et mieux aux activités.

Pour définir le profil de la fonction appui-ressources, le programme Nexthep (pour nouvelle expertise territoriale pour les situations de handicap avec épilepsie) a cherché à comprendre les besoins, les attentes et les motifs de satisfaction des usagers et aidants. Ces derniers se montrent globalement satisfaits des accompagnements médico-sociaux mais souhaitent gagner en autonomie tant la maladie a un impact sur la possibilité et la qualité de la participation à des activités sociales.

Lire la suite (accès abonnés) :

<https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20220930-usagers-un-accompagnement-de-qualite-de-l-epilepsie>

Source : © <http://www.directions.fr>

Date de parution : 28/09/2022

Entretien : « Nous devons déployer l'expertise hors des murs »

Les établissements et services sont des foyers d'expertise à mettre au service de leur territoire sur tous les lieux de vie, promet Aymeric Audiau, directeur du Centre national de ressources Handicaps rares-Épilepsies sévères. Dont l'étude sur les conditions de développement de la fonction ressource vise à outiller les gestionnaires concernés. Et tous ceux embarqués dans le virage inclusif ou domiciliaire.

Le 13 octobre, vous restituez l'étude Nexthep menée avec le soutien financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur la fonction ressource dans le champ de l'épilepsie sévère. Pour répondre à quel enjeu ?

Lire la suite de l'entretien (accès abonnés) :

<https://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2022/9/Nous-devons-deployer-l-expertise-hors-des-murs-2057738W/>

Source : © Source : © [Hospimédia](#)

Date de parution : 14/10/2022

Recherche - La fonction ressources en épilepsie déploie une méthode transférable à d'autres expertises

Le programme de recherche-action Nexthep a défini les contours de la fonction ressources en épilepsie. Il propose une méthode opérationnelle pour aider les établissements spécialisés à la déployer au profit des établissements généralistes. Une méthodologie qui pourrait s'appliquer à d'autres types d'expertises et de coopérations.

Depuis 2019, la Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère (Fahres) s'est lancée dans une recherche action sur le développement de la fonction ressources en épilepsie intitulée Nouvelle expertise territoriale pour les situations de handicap avec épilepsie (Nexthep). Elle a organisé le 13 octobre la restitution finale de la recherche et présenté les outils opérationnels mis en place pour aider les établissements médico-sociaux experts de l'épilepsie à se lancer dans la démarche. Celle-ci pourrait parfaitement s'adapter à d'autres types de fonctions ressources.

Lire la suite (accès abonnés) :

<https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20221013-recherche-la-fonction-ressources-en-epilepsie-deploie-une>

Liens et documents associés

Le rapport [PDF] : <http://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2022/10/Rapport-NEXTHEP-2022.pdf>

La synthèse [PDF] : <http://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2022/10/Synthese-Nexthep-2022.pdf>

Source : © www.epi.ch

Date de parution : 29/09/2022

Prix d'encouragement de la recherche sur l'épilepsie : mieux identifier pour mieux aider

Pour la première fois, le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie est attribué à deux projets dirigés par des femmes : une jeune scientifique de Lausanne et l'autre de Genève. Elles entendent améliorer le diagnostic des états de mal épileptiques et des crises non épileptiques en s'appuyant sur des méthodes scientifiques, afin de permettre des traitements plus ciblés. Le prix est doté de CHF 25 000.– au total.

Le premier prix est décerné à Isabelle Beuchat du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) pour son projet « Seizure biomarkers after non-epileptic events ». Ce dernier étudie les tests sanguins courants considérés comme des indicateurs d'une crise épileptique.

Le second projet distingué est celui de Pia De Stefano, des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) : « Detection and outcome of early nonconvulsive status epilepticus following cardiac arrest ».

Lire la suite :

<https://www.epi.ch/fr/prix-dencouragement-de-la-recherche-sur-lepilepsie-mieux-identifier-pour-mieux-aider/>

Source : © www.doctissimo.fr

Date de parution : 26/09/2022

La crise d'épilepsie : définition et causes de l'épilepsie

Sandrine Catalan-Massé Journaliste

en collaboration avec **Michel Vastène (neurologue)**

L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique en France, après la maladie d'Alzheimer, avec près de 650 000 personnes touchées. Près de la moitié d'entre elles sont âgées de moins de 20 ans selon la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie.

Le point sur l'épilepsie avec le docteur Michel Vastène, neurologue.

Lire la suite :

https://www.doctissimo.fr/sante/maladies/maladies-neurologiques/epilepsie/la-crise-depilepsie-definition-et-causes-de-lepilepsie/253e10_ar.html

Source : © www.allodocteurs.fr

Date de parution : 20/09/2022

Cannabis thérapeutique : du CBD testé chez les enfants épileptiques

À ce jour, l'utilisation du CBD est jugée efficace pour les patients souffrant d'épilepsie réfractaire aux traitements médicamenteux. Une centaine d'entre eux bénéficient d'une expérimentation menée par l'Agence du médicament.

Du CBD pour soulager l'épilepsie ? C'est ce que l'Agence du médicament expérimente chez une centaine de patients. Parmi eux, Haïtham, 13 ans, atteint d'une maladie d'origine génétique qui se traduit par un handicap sévère et des crises d'épilepsie récurrentes.

Lire la suite :

<https://www.allodocteurs.fr/cannabis-therapeutique-du-cbd-teste-chez-les-enfants-epileptiques-33343.html>

Source : © www.quechoisir.org

Date de parution : 16/10/2022

Épilepsie et grossesse : Restrictions de prescription pour le topiramate

Suite à une réévaluation du risque de troubles neurodéveloppementaux sur l'enfant exposé in utero, l'Agence nationale du médicament (ANSM) durcit les conditions de prescription aux filles et aux femmes des antiépileptiques à base de topiramate.

Lire la suite :

<https://www.quechoisir.org/actualite-epilepsie-et-grossesse-restrictions-de-prescription-pour-le-topiramate-n103500/>

Source : © www.sciencesetavenir.fr

Date de parution : 07/10/2022

Crise d'épilepsie : que se passe-t-il dans le cerveau ?

"Que se passe-t-il dans le cerveau lors d'une crise d'épilepsie ?", nous demande une lectrice sur notre page Facebook. C'est notre question de la semaine.

Lire la suite :

https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/que-se-passe-t-il-dans-le-cerveau-lors-d-une-crise-d-epilepsie_166849

Source : © <https://tedxnantes.com>

Date de parution : 21/10/2022

Un orage dans la tête : Accepter et transcender sa maladie par l'art | Eva Menard | TEDxNantes



Lorsqu'elle sort son clip "Orage", Eva Ménard révèle au monde entier ce que les crises d'épilepsie lui font vivre depuis plus de 20 ans.

Sortir de la honte et de la peur de la folie en mettant des mots sur son mal et en devenant actrice de sa guérison, c'est ce que Eva, jeune femme profondément et prodigieusement artiste, vous racontera lors d'un talk tout en sensibilité et en humanité dans lequel elle vous livrera les outils de sa résilience.

Quand la douceur se mêle à la rage de vivre, d'aimer, de créer et de transmettre, vous ne pouvez qu'être touché au cœur.

This talk was given at a TEDx event using the TED conference format but independently organized by a local community. Learn more at <https://www.ted.com/tedx>

Voir la conférence :

<https://www.youtube.com/watch?v=iQecrj6ARH0>

Source : © www.msf.fr

Date de parution : 24/10/2022

Liberia : aider les adolescents à surmonter l'épilepsie à Monrovia

Mary* a 15 ans et elle habite à Monrovia, au Liberia. Les équipes de Médecins Sans Frontières l'ont prise en charge dans la clinique de Westpoint, en lui offrant un traitement et en l'aidant à surmonter la stigmatisation dont elle était victime.

Lire la suite et accéder au Podcast « Libéria, aux confins de l'épilepsie (reportage en 3 épisodes) :

<https://www.msf.fr/actualites/liberia-aider-les-adolescents-a-surmonter-l-epilepsie-a-monrovia>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES

Source : © www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

Date de parution : 24/10/2022

Création d'une unité innovante de vie Socio-Educative Médicalisée pour adolescents d'une capacité d'accueil de 5 places sur le département du Cantal



Création d'une unité innovante de vie Socio-Educative Médicalisée pour adolescents d'une capacité d'accueil de 5 places sur le département du Cantal

Lire la suite :

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-innovante-de-vie-socio-educative-medicalisee-pour-adolescents-dune-capacite>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © reseaux-sante-ca.org

Date de parution : juin 2022

Guide Consentement de la personne en situation de handicap



Ce guide se veut être un outil pratico-pratique à destination des professionnels et des aidants des personnes en situation de handicap.

Il montre comment la recherche d'adhésion et du consentement est une quête permanente auprès de la personne en situation de handicap pour sa vie quotidienne, ses choix de lieu de vie, ses soins, sa vie sentimentale...

Lire la suite et télécharger le guide :

<https://reseaux-sante-ca.org/?Guide-Consentement-de-la-personne-en-situation-de-handicap>

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 05/10/2022

Trouble du développement intellectuel : un accompagnement personnalisé vers l'autodétermination. Publication des recommandations de la HAS

Communiqué de presse - Mis en ligne le 05 oct. 2022

La Haute Autorité de santé (HAS) publie des recommandations à destination des professionnels des établissements et services médico-sociaux et des proches qui accompagnent les personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) quels que soient leur âge et leur lieu de vie. Il est primordial dans l'accompagnement de ces personnes de prendre en compte leurs besoins et leurs préférences, de les replacer au centre de toutes les décisions et de soutenir ainsi leur autodétermination. Pour faciliter la compréhension des recommandations par les personnes présentant un TDI, la HAS publie ses premières fiches en langage FALC (facile à lire et à comprendre).

Lire la suite et retrouver la vidéo, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les 6 fiches FALC ainsi que le guide :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3374652/fr/trouble-du-developpement-intellectuel-un-accompagnement-personnalise-vers-l-autodetermination

[RETOUR SOMMAIRE](#)

 **AGENDA / SAVE THE DATE**

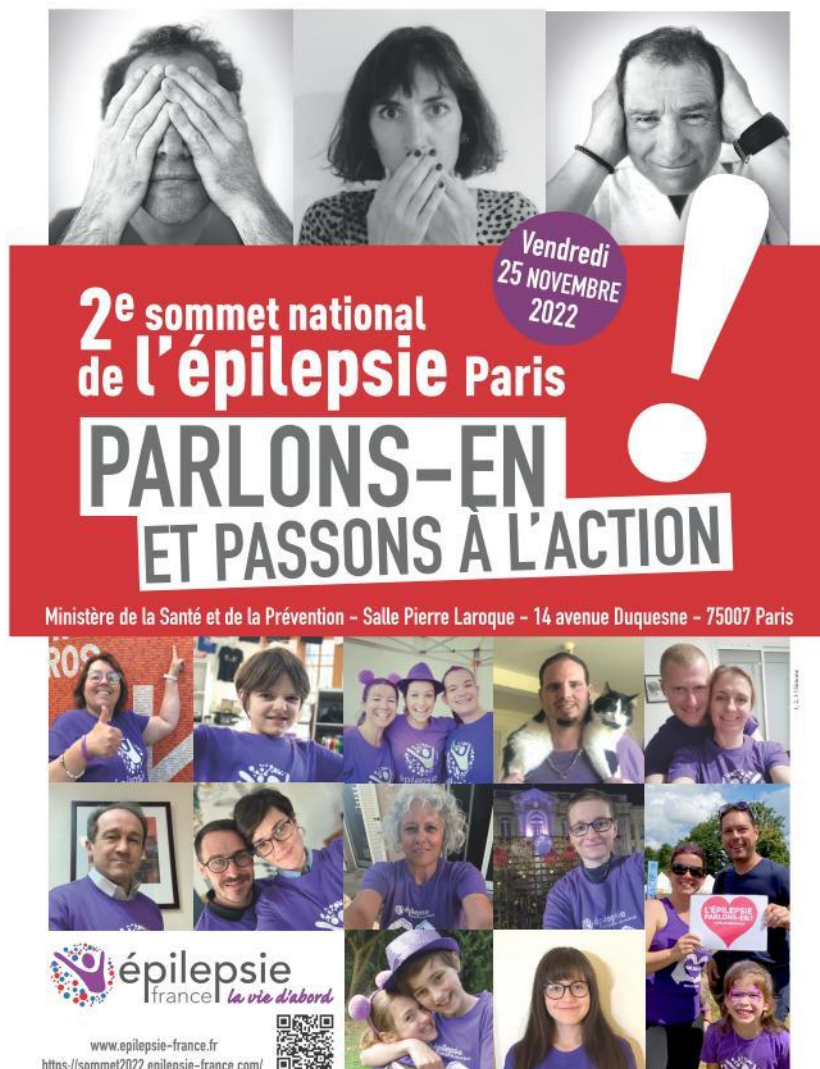
Source : © handirect.fr

Date de parution : 24/10/2022

“L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action” : 2e Sommet National de l'Épilepsie

Le 25 novembre 2022, l'association Épilepsie France organisera le 2e Sommet National de l'Épilepsie, à Paris, en présence de représentants politiques, des autorités de santé et des associations.

Caroline Madeuf



Lire la suite :

<https://handirect.fr/l-epilepsie-parlons-en-et-passons-a-l-action-2e-sommet-national-de-l-epilepsie/>

Pour en savoir plus, rendez-vous sur : <http://www.epilepsie-france.fr/>

Inscription au 2^e sommet national de l'épilepsie :

<https://www.helloasso.com/associations/epilepsie-france/evenements/2e-sommet-national-de-l-epilepsie-1>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.chu-toulouse.fr

Date de parution : 26/08/2022

Journée régionale des équipes relais handicaps rares d'Occitanie

TROUBLES DE LA COMMUNICATION ET DU COMPORTEMENT DANS LES SITUATIONS DE TRANSITIONS



Journée Régionale

Des Équipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie Pour les aidants familiaux et professionnels

<p>24 novembre 2022 – 9H – 17H</p> <p>Dès 8h15 pour l'accueil café</p> <p>Au Centre hospitalier de Carcassonne 1060 chemin de la Madeleine – 11010 Carcassonne</p>	<p>Pourquoi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partager des repères et un langage commun autour de la thématique - Mieux comprendre l'intrication des troubles de la communication et du comportement - Savoir questionner les accompagnements de la personne - Se coordonner notamment lors des phases critiques de transitions 	<p>Et aussi...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alimenter ensemble un guide de bonnes questions - Se retrouver lors d'une journée conviviale avec des présentations, des ateliers et des mises en situations. 
<p>Retrouvez le programme en page 2</p> <p>Nous espérons qu'il vous séduira à la hauteur du plaisir que nous avons éprouvé à le construire !</p>	<p>Cette journée doit être accessible pour tous, faites-nous part de vos éventuels besoins (interprétariat LSF, relais d'accompagnement pour votre proche aidé sur le temps de la journée...).</p>	<p>Inscriptions Formulaire d'inscription</p> <p>Inscription jusqu'au 21/10/22 Le nombre de places est limité, les inscriptions sont gratuites mais obligatoires</p> <p>Informations</p> <ul style="list-style-type: none"> • Argana BESSIERE 06 16 36 10 83 midipvrenees@erhr.fr • Agnès GAVOILLE 04 67 02 91 86 languedocroussillon@erhr.fr

CONTACT Le Jour J : 07 57 09 39 03 / 06 16 36 10 83

24 novembre

Journée Régionale des ERHR sur les troubles de la communication et du comportement dans les situations de transitions.

Venez mieux comprendre l'intrication des troubles de la communication et du comportement ainsi que partager des repères et un langage commun autour de la thématique.

Le 24 novembre 2022 dès 8h15 pour l'accueil café au centre hospitalier de Carcassonne. Evènement sur inscription (retrouvez-le sur le flyer), l'inscription obligatoire et gratuite possible jusqu'au 21 octobre 2022.

[Retrouvez le flyer de l'évènement ici](#)

[RETOUR SOMMAIRE](#)