

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Production d'énergie dans le cerveau épileptique : au mauvais endroit au mauvais moment ?.....	2
L'épilepsie une maladie méconnue – Semaine du Cerveau 2021.....	2
"C'est une maladie où il faut beaucoup de courage" : Le témoignage de Laurène Abramovsky, épileptique depuis son premier anniversaire	2
Autorisation temporaire d'utilisation pour la fenfluramine pour le syndrome de Dravet	2
Des recettes cétogènes Atkins	3
Une fiche informative sur l'éruption cutanée liée au régime cétogène	3
FFRE : Participez à nos concours Purple Day !.....	3
● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	5
La trisomie 21 en une infographie.....	5
● AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT	6
Coordination et habiletés sociales chez l'enfant porteur du trouble du spectre de l'autisme (TSA) – Rapport de recherche.....	6
● MALADIES RARES	7
Publication d'un rapport sur le financement des centres de références maladies rares	7
● AGENDA & DATES À RETENIR	8
10 ^{ème} journée virtuelle EPILEPSIE : Epilepsies généralisées idiopathiques	8
Webinaire : retour sur 30 ans d'actions de la FFRE.....	8
« Purple day », le 26 mars 2021 – Epilepsies : changeons notre regard.....	8

Source : © www.paca.inserm.fr

Date de parution : 11/03/2021

Production d'énergie dans le cerveau épileptique : au mauvais endroit au mauvais moment ?

L'étude menée par les Dr Christophe Bernard et Anton Ivanov de l'Institut de Neurosciences des Systèmes (INS – Aix-Marseille Université / Inserm), s'est intéressée à comparer la quantité d'énergie consommée par l'hippocampe, une région du cerveau importante dans l'épilepsie du lobe temporal, chez des souris saines *versus* des souris épileptiques.

Les résultats de ce travail, publiés dans la revue *PNAS*, ouvrent la voie à des traitements ciblés sur une voie de production d'énergie en particulier circonscrite dans l'espace et le temps. [Pour en savoir plus](#)

Lire la suite de l'article :

<http://www.paca.inserm.fr/actualites/production-d-energie-dans-le-cerveau-epileptique-au-mauvais-endroit-au-mauvais-moment>

Source : © www.youtube.com

Date de parution : 15/03/2021

L'épilepsie une maladie méconnue – Semaine du Cerveau 2021

Pendant la crise d'épilepsie, des milliers de neurones vont émettre des signaux électriques en même temps. On appelle cela un orage dans le cerveau.

Christophe Bernard, neuroscientifique à l'Inserm, Institut de neurosciences à Marseille, nous parle de l'épilepsie, une maladie inconnue sur la chaîne YouTube Inserm <https://youtu.be/giWypMrqjKI>

Source : © www.maxisciences.com

Date de parution : 12/03/2021

"C'est une maladie où il faut beaucoup de courage" : Le témoignage de Laurène Abramovsky, épileptique depuis son premier anniversaire

Épileptique depuis son plus jeune âge, **Laurène Abramovsky** nous fait vivre dans sa peau le temps d'un échange, et nous dévoile son quotidien avec la maladie (cf. vidéo en tête d'article).

Lire la suite :

https://www.maxisciences.com/dans-ma-peau/epilepsie-cest-une-maladie-ou-il-faut-beaucoup-de-courage-nous-raconte-laurene-abramovsky_art45417.html

Source : © epilepsie-robotdebre.aphp.fr

Date de parution : 10/03/2021

Autorisation temporaire d'utilisation pour la fenfluramine pour le syndrome de Dravet

Le 1er février dernier, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ([ANSM](#)) a octroyé une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte pour la fenfluramine dans le cadre d'un traitement adjuvant des crises d'épilepsie associées au syndrome de Dravet, en association à d'autres médicaments antiépileptiques, à partir de l'âge de 2 ans, après avis d'un centre de référence dans la prise en charge des épilepsies rares.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Ce médicament nécessite une surveillance cardiaque régulière tous les 6 mois dans les 2 premières années de traitement.

Pour en savoir plus

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : Mars 2021

Des recettes cétogènes Atkins

Les diététiciennes du CRÉER Robert-Debré publient la première recette cétogène Atkins !
Chaque mois, une nouvelle recette cétogène sera mise en ligne.

Les régimes cétogènes, régime cétogène classique ou régime modifié d'Atkins, sont des modifications de l'alimentation qui permettent de traiter certaines épilepsies rares, comme le déficit en transporteur de glucose GLUT1. Les régimes cétogènes sont également une bonne option de traitement pour les épilepsies pharmacorésistantes, comme par exemple le syndrome de West.

Ce mois-ci, les diététiciennes du CRÉER Robert-Debré vous expliquent comment faire des crêpes cétogènes. Bon appétit !

Consulter la première recette :

http://robertdebre.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/86/files/2021/03/Recette-cetogene-CReER-RDB-mars-2021_Crepes.pdf

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : Mars 2021

Une fiche informative sur l'éruption cutanée liée au régime cétogène

Le CRÉER Robert-Debré a établi un partenariat avec l'association [Matthew's Friends](http://matthewsfriends.org), dédiée au régime cétogène, et a traduit en français une fiche informative sur les causes et traitements de l'éruption cutanée du régime cétogène (keto-rash) réalisée par Matthew's Friends.

Consulter le document :

<http://robertdebre.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/86/files/2021/03/Eruption-cutanee-du-regime-cetogene.pdf>

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : 09/03/2021

FFRE : Participez à nos concours Purple Day !

Le Purple Day est une journée de mobilisation et de sensibilisation à l'épilepsie. Chaque année, nous recevons des contributions originales et nous avons décidé de les mettre en avant à travers plusieurs concours.

Lire la suite...et en savoir plus pour participer aux concours :

<https://www.fondation-epilepsie.fr/participez-a-nos-concours-purple-day/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de parution : 15/03/2021

La trisomie 21 en une infographie

À l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21, nous avons réalisé une infographie pour mieux comprendre les caractéristiques de cette anomalie génétique. Vous pouvez l'enregistrer, l'imprimer et l'afficher librement chez vous ou dans votre cabinet, pour sensibiliser votre entourage.

Voir et télécharger l'infographie :

<https://www.bloghoptoys.fr/la-trisomie-21-en-une-infographie>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © blog.santelog.com

Date de parution : 02/03/2021

Coordination et habiletés sociales chez l'enfant porteur du trouble du spectre de l'autisme (TSA) – Rapport de recherche

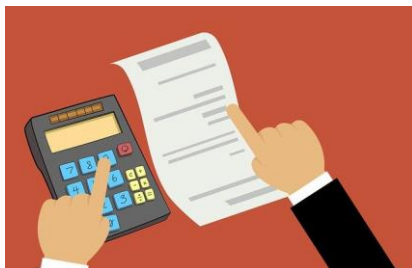
Cette recherche appliquée, menée par le laboratoire de recherche CERPPS de l'Université de Toulouse et des thérapeutes de terrain, questionne l'existence d'une co-dépendance entre le développement des spécificités sociales et des spécificités de coordination motrice chez les enfants autistes.

Lire la suite... Et accéder au rapport

https://blog.santelog.com/2021/03/02/autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=autisme-un-simple-test-sanguin-et-lia-pour-le-detecter

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Publication d'un rapport sur le financement des centres de références maladies rares



Un rapport pour le Parlement a été rédigé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) concernant le financement et l'évolution du financement des centres de référence maladies rares. Il est rédigé sur la base des données issues de la campagne 2019 PIRAMIG, une plateforme de recensement des données d'activité des centres de référence maladies rares. PIRAMIG est pilotée par la DGOS et est renseignée chaque année par les centres de référence maladies rares et les établissements de santé. Elle permet ainsi le calcul de l'enveloppe financière déléguée aux centres maladies rares.

Lire la suite...et accéder au rapport :

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/rapport-sur-le-financement-des-centres-de-references-maladies-rares/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA & DATES À RETENIR

Source : © www.10eme-epilepsie-rbd.fr

Date de parution : mars 2021

10^{ème} journée virtuelle EPILEPSIE : Epilepsies généralisées idiopathiques

La 10e Journée de l'épilepsie de l'hôpital Robert-Debré aura lieu en ligne le **26 mars** prochain de 14h00 à 17h00 et portera sur les épilepsies généralisées idiopathiques.

Cette journée est réservée aux professionnels de santé.

En savoir plus et consulter le programme :

<http://www.10eme-epilepsie-rbd.fr/>

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : 15/03/2021

Webinaire : retour sur 30 ans d'actions de la FFRE

La FFRE fête ses 30 ans en 2021 !

Nous organisons un webinaire pour lancer notre anniversaire : **retour sur 30 ans d'actions au service des patients et de la recherche sur les épilepsies.**

Le webinaire aura lieu le 25 mars 2021 de 15 à 16h30 sur Zoom.

Inscription nécessaire.

Lire la suite... Et s'inscrire

<https://www.fondation-epilepsie.fr/webinaire-retour-sur-30-ans-dactions-de-la-ffre/>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : 04/03/2021

« Purple day », le 26 mars 2021 – Epilepsies : changeons notre regard

Communiqué de presse

26 mars 2021 – Purple Day :

« Épilepsies : changeons notre regard »

Le 26 mars se tiendra le **Purple Day**, une journée de mobilisation internationale pour informer et sensibiliser à l'épilepsie. Cette journée a été créée en 2008 au Canada par Cassidy Megan, une petite fille alors âgée de 9 ans, et souffrant elle-même d'épilepsie. Son objectif était d'amener les gens à parler d'épilepsie afin de lutter contre les idées reçues, et que les personnes atteintes se sentent moins seules.

Lire la suite...

<https://www.epilepsie-info.fr/purple-day-le-26-mars-2021/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)