

Toute l'équipe de Fahres vous souhaite une très belle année 2020



SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE	3
EPIPICTO : un guide illustré de l'épilepsie.....	3
Épilepsie : Pourquoi avec la crise, la perte de mémoire transitoire	3
L'épilepsie à la loupe	3
Un radiotraceur de l'épilepsie visible au TEP	3
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	4
Expertise collective de l'Inserm : les troubles développementaux de la coordination ou dyspraxie. 4	4
« Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un ESMS » : rapport Philippe Denormandie.....	4
Sexualité et handicap : un programme pour lever les tabous	4
Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Rapport public de l'IGAS.....	4
Le handicap visuel et le braille en une infographie.....	5
Elisabeth Zucman, bibliographie et portrait	5
Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des aidants comme les autres ?	5
● AUTISME	6
La gestion du stress des parents d'enfants atteints de handicap sévère. Le cas du trouble de l'autisme	6
● MALADIES RARES	7
Étude sur le parcours médico-social des patients atteints ou suspectés de maladie rare	7

GUIDES / RECOMMANDATIONS / BONNES PRATIQUES	8
Outil Faire le point RPS pour le secteur sanitaire et social : Une aide pour évaluer les risques psychosociaux.....	8
Dossier documentaire sur la pair-aidance.....	8
RECHERCHE / TECHNOLOGIES / E-SANTÉ	9
Cartographie des usages du numérique pour les personnes en situation de handicap	9
[CES 2020] Avec son bonhomme connecté, Meyko s’assure que les enfants prennent bien leur traitement	9
Télémédecine: la DGOS publie un guide de facturation des actes pour les établissements de santé	9
Syndrome de Rett : Lorsque la huntingtine sauve les neurones déficients	9

Source : © epipicto.eu/

Date de parution : novembre 2019

EPIICTO : un guide illustré de l'épilepsie

Cinq organisations européennes de lutte contre l'épilepsie ont récemment lancé un guide illustré pour les adultes épileptiques, EPIICTO, financé par le programme européen Erasmus +.

<http://epipicto.eu/wp-content/uploads/2019/09/K-EPIICTO-Pictorial-guide-to-Epilepsy-FR.pdf>

Source : © www.santelog.com

Date de parution : 20/01/2020

Épilepsie : Pourquoi avec la crise, la perte de mémoire transitoire

Les patients épileptiques signalent souvent des problèmes de mémoire, en particulier juste après les crises. Cette étude d'une équipe du Centre médical Cedars-Sinai (Los Angeles) confirme et décrypte pour la première fois, dans l'épilepsie, un lien entre l'hyperactivité cérébrale, les crises et la mémoire. Les résultats présentés dans le Journal of Neuroscience, pourraient conduire à de meilleurs traitements pour prévenir ces troubles cognitifs chez les patients épileptiques.

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-pourquoi-avec-la-crise-la-perde-de-memoire-transitoire>

Source: The Journal of Neuroscience 21 November 2019 DOI: 10.1523/JNEUROSCI.1380-19.2019 [Extent of single-neuron activity modulation by hippocampal interictal discharges predicts declarative memory disruption in humans](#)

Source : © destinationsante.com

Date de parution : 23/01/2020

L'épilepsie à la loupe

Affectant 600 000 Français, l'épilepsie est connue pour ses crises convulsives. Mais quels sont les autres symptômes associés à cette maladie neurologique ? Où en est la science côté facteurs de risque et prise en charge thérapeutique ?

Source : Fédération française de neurologie, Inserm, sites consultés le 16 janvier 2020

<https://destinationsante.com/lepilepsie-a-la-loupe.html>

Source : © www.thema-radiologie.fr

Date de parution : 22/01/2020

Un radiotracer de l'épilepsie visible au TEP

Un radiotracer qui se lie spécifiquement à une classe de récepteurs cérébraux lorsqu'il est injecté à des rats et à des humains vivants vient d'être mis au point par une équipe japonaise. Visible lors d'un examen de TEP, ce composé pourrait améliorer le diagnostic et le traitement de l'épilepsie.

<http://www.thema-radiologie.fr/actualites/2575/un-radiotracer-de-l-epilepsie-visible-au-tep.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © presse.inserm.fr

Date de parution : 09/12/2019

Expertise collective de l'Inserm : les troubles développementaux de la coordination ou dyspraxie

L'Inserm publie une nouvelle expertise collective sur le trouble développemental de la coordination (TDC), ou dyspraxie. Commandée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), elle repose sur l'étude, par un groupe d'experts, de plus de 1400 articles scientifiques pour explorer ce trouble encore méconnu mais qui touche environ 5 % des enfants.

<https://presse.inserm.fr/troubles-developpementaux-de-la-coordination-ou-dyspraxie-expertise-collective-inserm/37587/>

Source : © www.fhf.fr

Date de parution : 05/12/2019

« Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un ESMS » : rapport Philippe Denormandie

Dans la continuité de son rapport de 2018 sur « *L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et/ou de précarité* », Philippe Denormandie avait été chargé par le gouvernement d'approfondir sa proposition qui visait à la création et à la définition d'un « panier de soins » des ESMS pour améliorer l'accès aux « soins courants » des personnes handicapées accompagnées par une structure médico-sociale.

<https://www.fhf.fr/Autonomie/Actualites-FHF-AUTONOMIE/Ameliorer-l-acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-accompagnees-par-un-ESMS-publication-du-rapport-de-Philippe-Denormandie>

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 15/12/2019

Sexualité et handicap : un programme pour lever les tabous

"Liberté. Egalité. Sexualité.", c'est son credo ; pour répondre aux questions des personnes handicapées et libérer la parole sur la sexualité, le Planning familial a lancé le programme "Handicap et alors ?".

<https://informations.handicap.fr/a-sexualite-handicap-programme-pour-lever-tabous-12435.php>

Source : © www.igas.gouv.fr

Date de parution : 15/12/2019

Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Rapport public de l'IGAS

Le rapport dresse un état des lieux du secteur et met en évidence la contribution des ESAT à l'inclusion socio-professionnelle de publics fragiles qui, sans l'existence de ces structures, seraient fortement exposés au chômage, à l'inactivité et à l'isolement.

Il analyse également les facteurs qui entravent l'évolution des travailleurs handicapés concernés vers l'emploi en milieu ordinaire.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Il débouche sur des recommandations opérationnelles visant à faciliter les allers-retours entre le milieu protégé et le milieu ordinaire et propose de déployer beaucoup plus largement « l'emploi accompagné ».

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article749>

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de parution : 03/01/2020

Le handicap visuel et le braille en une infographie

À l'occasion de la Journée mondiale du braille, le 4 janvier, découvrez tout sur le braille, l'histoire, le fonctionnement de cet alphabet et téléchargez une infographie pour apprendre à déchiffrer cette méthode d'écriture ! Une infographie pour mieux comprendre les personnes ayant un déficit visuel, à imprimer et afficher partout librement !

<https://www.bloghoptoys.fr/infographie-journee-nationale-des-aveugles-et-malvoyants>

Source : © www.cesap.asso.fr

Date de parution : décembre 2019

Elisabeth Zucman, bibliographie et portrait ...

Elisabeth Zucman, décédée en septembre 2019, laisse de nombreux écrits pour celles et ceux qui veulent aborder la question du "Polyhandicap", mais au-delà aussi, des questions plus essentielles relatives à la place des personnes handicapées, à la place des plus fragiles aussi, dans notre société.

Evelyne Combaluzier, Directrice adjointe, chargée de communication et de documentation de *cesap-formation documentation ressources*, a réalisé une bibliographie de ses écrits.

<https://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/1448-elisabteh-zucman-bibliographie-et-portrait>

https://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/Bibliographie_ZUCMAN_2019.pdf

Source : © www.fepem.fr

Date de parution : décembre 2019

Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des aidants comme les autres ?

Mieux comprendre les expériences des familles concernées par le handicap d'un enfant et mieux connaître les modalités d'accompagnement à domicile mises en œuvre, sont les deux ambitions de la dernière étude qualitative réalisée par l'Observatoire des emplois de la famille.

<https://www.fepem.fr/les-parents-denfants-en-situation-de-handicap-sont-ils-des-aidants-comme-les-autres/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

La gestion du stress des parents d'enfants atteints de handicap sévère. Le cas du trouble de l'autisme

Une revue de littérature réalisée dans le cadre de la recherche "La famille face au handicap : la gestion du stress parental des parents d'enfants souffrant du syndrome de Dravet", portée par l'Université de Lorraine.

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/dravet/rl-dravet-vf.pdf>

<http://www.msh-lorraine.fr/index.php?id=869>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © sondages.u-bourgogne.fr

Date de parution : 17/12/2019

Étude sur le parcours médico-social des patients atteints ou suspectés de maladie rare

Votre enfant de moins de 10 ans est atteint ou suspecté d'une maladie rare du développement associée ou non à une déficience intellectuelle ou vous attendez un diagnostic pour votre enfant ? Participez à une enquête pour nous aider à mieux connaître le parcours médico-social de votre enfant.

<https://sondages.u-bourgogne.fr/index.php/854115?lang=fr>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.inrs.fr

Date de parution : janvier 2020

Outil Faire le point RPS pour le secteur sanitaire et social : Une aide pour évaluer les risques psychosociaux

L'outil Faire le point RPS est destiné aux petites structures du secteur sanitaire et social (moins de 50 salariés). Il permet d'identifier les facteurs de risques psychosociaux (RPS) et aide à intégrer les RPS au document unique d'évaluation des risques professionnels, comme l'impose la réglementation. En outre, il fournit des indications et des pistes pour faciliter l'élaboration d'un plan d'action. Son utilisation implique une participation des salariés pour qu'ils parlent du contenu de leur activité, de leur métier et du terrain. Cet outil a été conçu pour être utilisé de manière autonome par une petite entreprise qui ne se trouve pas dans une situation de dialogue social dégradé.

<http://www.inrs.fr/media.html?refINRS=outil42>

Source : © ireps-bfc.org

Date de parution : 17/12/2019

Dossier documentaire sur la pair-aidance

Ce dossier documentaire est consacré à la pair-aidance. Il s'inscrit dans un programme de travail mené par l'Agence régionale de santé Bourgogne Franche-Comté, dans le cadre de la démocratie en santé.

<https://ireps-bfc.org/sinformer/dossier-documentaire-sur-la-pair-aidance>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.solidarites-actives.com

Date de parution : janvier 2020

Cartographie des usages du numérique pour les personnes en situation de handicap

Cartographie réalisée dans le cadre du Labo de l'Ansa "Numérique et Handicap" en partenariat avec le FIPHFP, la Fédération Française des Télécoms et l'APF France Handicap.

<https://www.solidarites-actives.com/fr/nos-actualites/publication/cartographie-des-usages-du-numerique-pour-les-personnes-en-situation-de>

Source : © www.usine-digitale.fr

Date de parution : 19/12/2019

[CES 2020] Avec son bonhomme connecté, Meyko s'assure que les enfants prennent bien leur traitement

La start-up nantaise Meyko revient à Las Vegas avec son bonhomme connecté. Pensé avec des hôpitaux, l'appareil change d'expression faciale selon que l'enfant souffrant d'une maladie chronique a pris son traitement ou non. Un moyen de rendre la médication ludique.

<https://www.usine-digitale.fr/article/ces-2020-avec-son-bonhomme-connecte-meyko-s-assure-que-les-enfants-prennent-bien-leur-traitement.N914849>

<https://youtu.be/TNViliiba70>

Source : © www.techopital.com

Date de parution : 16/01/2020

Télé médecine: la DGOS publie un guide de facturation des actes pour les établissements de santé

La direction générale de l'offre de soins (DGOS) a publié début janvier un guide de facturation des actes de téléconsultation et télé-expertise réalisés par un médecin d'un établissement de santé dans le cadre de son activité salariée.

https://www.techopital.com/telemedecine--la-dgos-publie-un-guide-de-facturation-des-actes-pour-les-etablissements-de-sante-NS_4704.html

Source : © neurosciences.univ-grenoble-alpes.fr

Date de parution : 13/01/2020

Syndrome de Rett : Lorsque la huntingtine sauve les neurones déficients

Une étude récente menée en collaboration entre l'équipe de Frédéric Saudou du Grenoble Institut Neurosciences, Université Grenoble Alpes et Inserm U1216 CHU Grenoble Alpes et l'équipe de Jean-Christophe Roux (équipe de Neurogénétique Humaine) du Centre de Génétique Médicale de Marseille Aix-Marseille Université et l'Inserm laisse entrevoir un espoir thérapeutique dans le syndrome de Rett!

<https://neurosciences.univ-grenoble-alpes.fr/fr/l-institut/a-la-une/syndrome-de-rett-lorsque-la-huntingtine-sauve-les-neurones-deficients-826740.htm>

[RETOUR SOMMAIRE](#)