

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
ÉPILEPSIE : L'espoir d'une neuromodulation par ultrasons	2
ÉPILEPSIE : Les décès qui augmentent pourtant beaucoup pourraient être évités.....	2
● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	3
Crise : un outil pour rédiger plus de textes en FALC	3
● CORONAVIRUS, COVID-19	4
Covid-19 – Déconfinement : des mesures spécifiques complémentaires pour les personnes en situation de handicap.....	4
Foire aux questions déconfinement – personnes handicapées.....	4
Covid-19 - Les mesures barrières et la qualité du lien dans le secteur social et médico-social.....	4
Épidémie de Covid-19 : déconfinement des personnes en situation de handicap. Avis du HCSP.....	4
Publication des résultats de l'enquête Covid-19, éthique et vulnérabilités	5
COVID-19 - Se préparer, y répondre – Création d'un Observatoire.....	5
COVID-19 : Enquête nationale - Situations de handicap en établissement et à domicile	5
IME : masqués, ils impriment leur visage sur leur tee-shirt.....	6
Coronavirus et déconfinement : informations, recommandations et conduites à tenir	6
● SANTÉ MENTALE	7
L'IRDES édite l'Atlas de la santé mentale, une base de données territorialisées en santé mentale inédite.....	7
● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	8
Guide : Prendre des nouvelles des personnes isolées, par téléphone ou en porte à porte	8
AAH, AEEH, AJPP : tout savoir sur les prestations des Caf	8
Protocole National de Diagnostic et de Soins Générique Polyhandicap.....	8
● MALADIES RARES	11
Enquête maladies rares et COVID-19 de l'Alliance Maladies Rares	11
● TECHNOLOGIES / E-SANTÉ	12
Nouvelles technologies : la recherche se penche sur les handicaps.....	12

ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE

Source : © www.santelog.com

Date de parution : 24/05/2020

ÉPILEPSIE : L'espoir d'une neuromodulation par ultrasons

Des scientifiques de l'Académie chinoise des Sciences apportent une nouvelle option aux 30% de personnes épileptiques qui ne répondent pas aux traitements médicamenteux et sont réfractaires -également- aux traitements invasifs comme la stimulation cérébrale profonde. Il s'agit aussi d'une technique de neuromodulation, mais elle est non-invasive car par ultrasons. Ces premières données, présentées dans la revue Theranostics ouvrent un espoir pour les patients qui souffrent de crises récurrentes, imprévisibles et dévastatrices.

Source: Theranostics 2020 DOI :10.7150/thno.40520 [Non-invasive ultrasonic neuromodulation of neuronal excitability for treatment of epilepsy](#)

Voir l'article complet de Santélog :

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-lespoir-dune-neuromodulation-par-ultrasons>

Source : © www.santelog.com

Date de parution : 29/05/2020

ÉPILEPSIE : Les décès qui augmentent pourtant beaucoup pourraient être évités

European Journal of Neurology et EAN

Le fardeau des décès liés à l'épilepsie reste élevé, en particulier chez les jeunes adultes et surtout il ne diminue pas, alerte cette équipe de l'Université d'Édimbourg, qui présente ses résultats à l'occasion de l'European Academy of Neurology (EAN) Virtual Congress. Des données à paraître dans l'European Journal of Neurology, qui appellent à travailler à une identification plus précise des facteurs de risque et à une optimisation de leur prévention.

Source: EAN 24-May-2020 [Epilepsy-related deaths common in young adults and are not reducing, new research shows](#)

Voir l'article complet de Santélog :

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-les-deces-augmentent-pourtant-beaucoup-pourraient-etre-evites>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 28/05/2020

Crise : un outil pour rédiger plus de textes en FALC

En cette période de crise, l'accès à l'information est primordial. Or, certaines personnes handicapées en sont privées. Pour changer la donne, une association lance le projet Cap'FALC. Le but : produire plus de textes en facile à lire et à comprendre.

Voir l'article complet de Handicap.fr :

<https://informations.handicap.fr/a-crise-un-outil-pour-rediger-plus-textes-falc-12943.php>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

CORONAVIRUS, COVID-19

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 15/05/2020

Covid-19 – Déconfinement : des mesures spécifiques complémentaires pour les personnes en situation de handicap

Dans la continuité des premières mesures annoncées par le Secrétariat d'Etat, de nouvelles dispositions viennent renforcer le plan de déconfinement, avec comme priorité de répondre de la manière la plus adaptée et la plus complète possible aux besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants.

Voir l'intégralité des mesures sur Handicap.gouv.fr :

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/covid-19-deconfinement-des-mesures-specifiques-complementaires-pour-les>

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 15/05/2020

Foire aux questions déconfinement – personnes handicapées

Consulter la FAQ en ligne :

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions-deconfinement>

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 09/05/2020

Covid-19 - Les mesures barrières et la qualité du lien dans le secteur social et médico-social

MÉTHODE RAPIDE D'ÉLABORATION DANS LE CADRE DU COVID-19 - Mise en ligne le 09 mai 2020

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183200/fr/covid-19-les-mesures-barrieres-et-la-qualite-du-lien-dans-le-secteur-social-et-medico-social

Source : © www.hcsp.fr

Date de parution : 13/05/2020

Épidémie de Covid-19 : déconfinement des personnes en situation de handicap. Avis du HCSP

Le Haut Conseil de la santé publique émet 30 recommandations relatives aux modalités de déconfinement des personnes en situation de handicap (PSH).

<https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=820>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.espace-ethique.org
Date de parution : 25/05/2020

Publication des résultats de l'enquête Covid-19, éthique et vulnérabilités

Ils vivent avec une maladie chronique (neurologique, musculaire, endocrinienne, respiratoire, rénale, psychiatrique, cancéreuse, cardiaque...) ou un handicap (mental, moteur, psychique, visuel...), s'occupent au quotidien d'un proche qui vit avec une maladie chronique ou un handicap, ou encore exercent à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers du système de santé. Comment ont-ils vécu la crise et le confinement ? Quelles difficultés ont-ils rencontrées ? Quelles ressources ont-ils mobilisées ? Quels sont leurs souhaits et leurs attentes pour la période qui s'ouvre ?

En savoir plus :

<https://www.espace-ethique.org/actualites/publication-des-resultats-de-lenquete-covid-19-ethique-et-vulnerabilites>

Télécharger les résultats de l'enquête :

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/resultats_enquete_covid_ethique_vulnerabilites_26_mai_2020_ok.pdf

Source : © www.espace-ethique.org
Date de parution : 13/05/2020

COVID-19 - Se préparer, y répondre – Création d'un Observatoire

Dans le cadre de la pandémie de COVID-19, l'Espace éthique/IDF et maladies neuro-évolutives s'engage en créant un Observatoire COVID, Éthique et société, en recueillant les initiatives mises en places par ceux qui soignent et accompagnent ainsi qu'en mettant à disposition un ensemble de ressources pour mieux comprendre le phénomène et y répondre.

En savoir plus :

<https://www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre>

Télécharger la première synthèse des travaux de l'observatoire :

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/ee_idf_observatoire_covid_-_premiers_resultats_0.pdf

Source : © www.espace-ethique.org
Date de parution : 16/05/2020

COVID-19 : Enquête nationale - Situations de handicap en établissement et à domicile

L'Espace éthique de la région Île-de-France met en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des conséquences du COVID 19 dans les pratiques professionnelles.

En savoir plus :

<https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Télécharger le pdf :

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/enquete_covid_handicap_vdef.pdf

Source : © [informations.handicap.fr](https://www.informations.handicap.fr)

Date de parution : 26/05/2020

IME : masqués, ils impriment leur visage sur leur tee-shirt

En Loire-Atlantique, des éducateurs en Institut médico-éducatif (IME) impriment leur visage sur leur tee-shirt afin d'être reconnus par des enfants touchés par des troubles du développement, malgré le masque. Une idée simple mais nécessaire !

Voir l'intégralité des mesures sur Handicap.fr :

<https://informations.handicap.fr/a-ime-masques-ils-impriment-visage-sur-tee-shirt-12935.php>

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 14/05/2020

Coronavirus et déconfinement : informations, recommandations et conduites à tenir

Dans le cadre de l'épidémie de Covid-19, des mesures ont été prises pour protéger les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou accompagnées en établissement médico-social et pour protéger les personnes âgées. Elles évoluent avec le déconfinement.

SOMMAIRE

[Professionnels, où s'informer ?](#)

[L'accompagnement des personnes en situation de handicap pendant le confinement et le déconfinement](#)

[L'accompagnement des personnes âgées pendant le confinement et le déconfinement](#)

[Informations, recommandations et mesures sanitaires](#)

Accéder à la page de la CNSA :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/coronavirus-et-deconfinement-informations-recommandations-et-conduites-a-tenir>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

L'IRDES édite l'Atlas de la santé mentale, une base de données territorialisées en santé mentale inédite

Coldefy M., Gandré C. (Irdes), Édition Irdes, Ouvrage n° 7 série Atlas – Mai 2020 – 160 pages

L'Atlas de la santé mentale en France propose une photographie inédite tant des prises en charge que de l'offre disponible sur le territoire à partir de systèmes d'information existants. Il décrit des situations spécifiques, notamment celles de populations particulièrement vulnérables du fait de leur âge ou de leur milieu de vie : les enfants et adolescents, les adultes de 18 à 64 ans suivis pour des troubles psychiques fréquents ou des troubles psychiques sévères et persistants, les personnes âgées et la population pénitentiaire. Il s'adresse ainsi tant aux acteurs concernés dont les usagers des services de santé mentale, leurs proches, les professionnels de santé et du secteur social et médico-social qu'aux décideurs politiques nationaux et locaux et aux chercheurs.

En savoir plus :

<http://clsm-ccoms.org/2020/05/29/nouveau-lirdes-edite-latlas-de-la-sante-mentale-une-base-de-donnees-territorialisee-en-sante-mentale-inedite/>

Télécharger l'atlas de santé mentale :

<https://www.irdes.fr/recherche/2020/ouvrage-007-atlas-de-la-sante-mentale-en-france.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © www.psycom.org

Date de parution : 18/05/2020

Guide : Prendre des nouvelles des personnes isolées, par téléphone ou en porte à porte

Réalisé par l'Institut Renaudot, le guide d'approche "Prendre des nouvelles" en période d'épidémie de Covid-19 est destiné aux travailleurs sociaux et aux bénévoles. Il donne des conseils pour mieux aborder les personnes isolées à leur domicile.

Il est réalisé par l'Institut Renaudot, association qui vise à promouvoir les démarches communautaires en santé.

Voir l'article du Psycom :

<http://www.psycom.org/Actualites/Comment-agir/Guide-Prendre-des-nouvelles-des-personnes-isolees-par-telephone-ou-en-porte-a-porte>

Télécharger le guide :

<https://www.institut-renaudot.fr/download/Prendre%20des%20nouvelles.pdf>

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 17/05/2020

AAH, AEEH, AJPP : tout savoir sur les prestations des Caf

Tout savoir sur les allocations familiales et comment obtenir, notamment, l'allocation adulte handicapé. En 32 pages, le Guide Caf 2020 propose un panorama complet. Bon à savoir : en période de crise, le gouvernement a pris des mesures spécifiques.

Voir l'article sur Handicap.fr :

<https://informations.handicap.fr/a-aah-aeeh-ajpp-tout-savoir-sur-prestations-caf-12898.php>

Télécharger le guide de la CAF :

<https://kiosque-viesdefamille.fr/#guidedesprestations>

Source : © www.defiscience.fr

Date de parution : 27/05/2020

Protocole National de Diagnostic et de Soins Générique Polyhandicap

Ce nouveau PNDS traite des aspects médicaux communs à tous les syndromes rares ou non aboutissant à une situation de polyhandicap. Il est le fruit d'un travail de plusieurs années, avec une soixantaine d'experts, pour transmettre les bonnes pratiques pour le diagnostic et les soins dans un langage accessible à chacun des acteurs de terrain.

Voir l'article sur Defiscience.fr :

<http://www.defiscience.fr/actualites/pnds-generique-polyhandicap/>

Télécharger le PNDS Générique Polyhandicap

Texte

http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11_mai_2020_Texte_PNDS_G%C3%A9n%C3%A9rique_Polyhandicap-1.pdf

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Argumentaire

[http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11_mai_2020_Argumentaire - PNDS_G%C3%A9n%C3%A9rique_Polyhandicap.pdf](http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11_mai_2020_Argumentaire_-_PNDS_G%C3%A9n%C3%A9rique_Polyhandicap.pdf)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Enquête maladies rares et COVID-19 de l'Alliance Maladies Rares

Le collectif Alliance Maladies Rares a publié une enquête pour mesurer l'impact de la crise sanitaire COVID-19 sur le suivi des maladies rares.

Le but de cette enquête est de faire entendre la voix des personnes atteintes de maladies rares, d'évaluer la continuité de leurs soins et de leur suivi pendant le confinement et le déconfinement liés à l'épidémie de COVID-19, afin de s'assurer de la bonne prise en charge des maladies rares pendant et après cette crise sanitaire.

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/rett-syndrome>

Pour accéder à l'enquête :

https://fr.surveymonkey.com/r/alliance_covid_19

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.techniques-ingenieur.fr

Date de parution : 01/06/2020

Nouvelles technologies : la recherche se penche sur les handicaps

Que ce soit au travers d'outils numériques ou d'équipements médicaux, la recherche innove en permanence pour venir en aide aux personnes présentant un handicap. Ce dossier explore différentes technologies mises au point à cet effet.

Voir l'article :

<https://www.techniques-ingenieur.fr/actualite/livre-blanc/nouvelles-technologies-la-recherche-se-penche-sur-les-handicaps-79753/>

Consulter ou télécharger le livre blanc :

<https://www.techniques-ingenieur.fr/actualite/livre-blanc/nouvelles-technologies-la-recherche-se-penche-sur-les-handicaps-79753/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)