

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Épilepsie : la découverte de trois molécules donne l'espoir de nouveaux traitements	2
Épilepsie : une maladie, plusieurs visages.....	2
A Châteaulin, le seul centre pour jeunes épileptiques cherche pensionnaires	2
Scandale de la Dépakine : l'Etat jugé responsable	3
Le Prix de la recherche s'intéresse à une nouvelle méthode de traitement	3
L'épilepsie au temps de la Covid-19	3
● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	4
Habitat partagé et handicap : L'UNAPEI salue le rapport Piveteau/Wolfrom	4
Bernadette Pilloy élue Présidente du CFHE	4
Vie intime, affective, sexuelle et handicap : un centre ressource à Talence	4
● MALADIES RARES	5
Defiscience : Formations syndromiques en ligne.....	5
● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	6
Lignes d'écoute et de soutien psychologiques actives pendant l'été	6
Actualisation des recommandations de la Ligue française contre l'épilepsie sur l'usage des médicaments antiépileptiques génériques	6

Source : © www.pourquoidocteur.fr

Date de parution : 29/06/2020

Épilepsie : la découverte de trois molécules donne l'espoir de nouveaux traitements

L'étude de près d'un milliard de branches de micro-ARN dans le cerveau a permis de mettre au point les trois molécules. Elles pourraient permettre le développement de médicaments agissant sans bloquer les signaux échangés entre les cellules cérébrales.

Source :

<https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/33056-Epilepsie-decouverte-molecules-donne-l-espoir-de-nouveaux-traitements>

Morten T. Venø, Cristina R. Reschke, Gareth Morris, et al. A systems approach delivers a functional microRNA catalog and expanded targets for seizure suppression in temporal lobe epilepsy. PNAS July 7, 2020 117 (27) 15977-15988

<https://www.pnas.org/content/117/27/15977>

Source : © www.ra-sante.com

Date de parution : 18/02/2020

Épilepsie : une maladie, plusieurs visages

Chaque jour, plus de 100 personnes font leur première crise d'épilepsie en France. Le Dr Cécile Sabourdy, neurologue épileptologue et praticien hospitalier au CHU de Grenoble, fait le point sur cette maladie encore méconnue.

Source :

<https://www.ra-sante.com/maladie-prevention-epilepsie-une-maladie-plusieurs-visages-auvergne-rhone-alpes-dr-sabourdy-grenoble.html>

Source : © www.leparisien.fr

Date de parution : 08/07/2020

A Châteaulin, le seul centre pour jeunes épileptiques cherche pensionnaires

C'est dans le Finistère que se trouve l'unique centre en France spécialisé dans l'accueil d'élèves épileptiques, venus de toutes les régions. Et il reste des places pour la rentrée.

Source :

<https://www.leparisien.fr/societe/sante/a-chateaulin-le-seul-centre-pour-jeunes-epileptiques-cherche-pensionnaires-08-07-2020-8349279.php>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © informations.handicap.fr
Date de parution : 02/07/2020

Scandale de la Dépakine : l'Etat jugé responsable

La justice a tranché. L'Etat a sa part de responsabilité dans le scandale de la Dépakine, traitement contre l'épilepsie, à l'origine du handicap de milliers d'enfants. Il est condamné à verser entre 20 000 et 200 000 euros à 3 familles concernées.

Source :
<https://informations.handicap.fr/a-scandale-depakine-etat-responsable-13050.php>

Source : © www.epi.ch
Date de parution : 15/07/2020

Le Prix de la recherche s'intéresse à une nouvelle méthode de traitement

Le Prix d'encouragement de la recherche 2020 de la Ligue contre l'Epilepsie, doté de 25 000 francs, bénéficie à une nouvelle approche thérapeutique : dans le cadre d'un projet pilote mené à l'Hôpital universitaire de Zurich, le Dr méd. Francesco Capecchi (à gauche) et le PD Dr méd. Lukas Imbach testent une stimulation acoustique pendant le sommeil.

Source :
<https://www.epi.ch/fr/le-prix-de-la-recherche-sinteresse-a-une-nouvelle-methode-de-traitement/>

Source : © www.frequencemedicale.com
Date de parution : 03/07/2020

L'épilepsie au temps de la Covid-19

Les Pr Louis Maillard et Vincent Navarro ont réalisé une interview de 40 mn pour *Fréquence médicale / Les jeudis de la formation (JDF)*. Le thème est "épilepsie et CoViD-19 vus par deux neurologues spécialistes de l'épilepsie".

INVITÉS :

- Pr Louis Maillard, neurologue et épileptologue, au CHU de Nancy,
- Pr Vincent Navarro, neurologue et épileptologue, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris

Animée par : Le Dr Jean-Paul Marre

Ecouter l'interview :

<https://www.frequencemedicale.com/index.php?op=article&action=video&type=2&id=2326&fmnl=f1e2b2c9255d552500a833ac828cd635&ReverseCode=VWpsTzZRK3IGNEN6NUNIVE8wd2dNUT09&specialite=neurologie>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.handirect.fr

Date de parution : 02/07/2020

Habitat partagé et handicap : L'UNAPEI salue le rapport Piveteau/Wolfrom

Rédigé et piloté par Denis Piveteau et Jacques Wolfrom, le rapport « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous » a été remis au Premier ministre. Ses grandes lignes ont été dévoilées au [CNCPH](#), et il est en attente de publication. Il en ressort principalement une volonté d'encourager et de valoriser les initiatives d'habitat partagé et accompagnées en faveur des personnes en situation de handicap. Et plus précisément l'habitat API, c'est-à-dire "Accompagné, partagé et inséré dans la vie locale". Ainsi les auteurs du rapport proposent un nouveau mode d'habitat choisi par les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Une volonté que l'Unapei, association de défense des droits des personnes en situation de handicap, approuve et soutient.

Source :

<https://www.handirect.fr/habitat-partage-accompagne-insere-handicap-rapport-piveteau-wolfrom/>

Consulter le rapport :

<https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/06/rapport-habitat-inclusif.pdf>

Source : © www.cfhe.org

Date de parution : 09/07/2020

Bernadette Pilloy élue Présidente du CFHE

Bernadette Pilloy a été élue le 8 juillet 2020 présidente, par le Conseil d'administration du Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE), pour un mandat de deux ans.

Source :

<http://www.cfhe.org/index/article/881/bernadette-pilloy-elue-presidente-du-cfhe.html>

Source : © www.france-assos-sante.org

Date de parution : 17/07/2020

Vie intime, affective, sexuelle et handicap : un centre ressource à Talence

En Aquitaine, à l'Institut d'Éducation Motrice de Talence, l'[APF France Handicap](#) a créé le Centre Ressource Aquitain vie intime, affective, sexuelle et handicap.

Source :

<https://www.france-assos-sante.org/2020/07/17/vie-intime-affective-sexuelle-et-handicap-un-centre-ressource-a-talence/>

Site Internet du Centre de ressources :

http://www.apf-iem33.fr/handicapsexualite-presentation/?fbclid=IwAR3mQS8XXPUsaANixu-OQ_uXtz-KWUNv8sA4HDvDH-rjCabzql3mbEWJfQ0

Page Facebook du Centre de ressources :

<https://www.facebook.com/Centre-ressource-handicap-et-sexualit%C3%A9-Aquitain-703182876551880/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.defiscience.fr

Date de parution : 02/07/2020

Defiscience : Formations syndromiques en ligne

Une des 5 ambitions assignées aux Filières Nationale de Santé Maladies Rares par le PNMR 3 est de « Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ».

C'est pour répondre au mieux à cette mission que la Filière DéfiScience s'est engagée dans la production de « parcours syndromique » en ligne. L'objectif principal est de permettre à toute personne qui le souhaite d'acquérir un socle minimal de connaissances et de repères généralistes ou de spécialités sur différents syndromes relevant des champs d'expertises de DéfiScience.

Ces ressources contribuent à développer « *la capacité des personnes à accéder à l'information, à la comprendre, à l'évaluer et à la communiquer* », levier pour « *promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie* ».

Accès aux parcours syndromiques disponibles :

- ⇒ [Le syndrome d'Angelman](#)
- ⇒ [Le syndrome X-Fragile](#)
- ⇒ [La Trisomie 21 \(Syndrome de Down \)](#)
- ⇒ [Le syndrome de Joubert](#)

<https://www.defiscience.fr/formations-syndromiques/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © www.psycom.org

Date de parution : 27/06/2020

Lignes d'écoute et de soutien psychologiques actives pendant l'été

Dispositifs d'aide proposant écoute, conseil, soutien et orientation par téléphone ou par internet.

Cette liste, non exhaustive, recense des dispositifs nationaux d'aide à distance qui restent actifs cet été, en lien ou non avec l'épidémie (les appels téléphoniques ne sont pas surtaxés). La disponibilité des services a été vérifiée en direct ou sur leurs sites internet respectifs. Les lignes sont classées par ordre alphabétique. (Mis à jour mercredi 27 juin)

Consulter la liste :

<http://www.psycom.org/Espace-Press/Actualites-du-Psycom/Lignes-d-ecoute-et-de-soutien-psychologiques-actives-pendant-l-ete>

Source : © epilepsie-robotdebre.aphp.fr

Date de parution : 23/06/2020

Actualisation des recommandations de la Ligue française contre l'épilepsie sur l'usage des médicaments antiépileptiques génériques

Au cours des dix dernières années, de nombreuses études ont évalué l'usage des médicaments antiépileptiques génériques. Suite à ces nouvelles données, la Ligue française contre l'épilepsie ([LFCE](http://www.lfce.org)) a jugé nécessaire d'actualiser ses recommandations datant du 3 juillet 2007. La Société française de neurologie pédiatrique ([SFNP](http://www.sfnp.org)) s'est associée à cette démarche.

Source :

<http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/actualisation-des-recommandations-de-la-ligue-francaise-contre-lepilepsie-sur-lusage-des-medicaments-antiepileptiques-generiques/>

Lire les recommandations

<https://www.sfneped.fr/wp-content/uploads/2020/05/reco-ge-ne-riques-lfce-sfnp-final.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)