

## SOMMAIRE

● <b>ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE</b> .....	<b>3</b>
Epilepsie : un malade sur deux a moins de 20 ans.....	3
Comment se manifeste une crise d'épilepsie ?.....	3
Stéphane Auvin, neuropédiatre, sur le cannabis médical: «Une thérapie contre l'épilepsie parmi d'autres» .....	3
Actualités du Consortium éPiRaReS .....	4
[PODCAST] Emission radio : des questions sur l'épilepsie et ses traitements / Pr NAVARRO .....	4
STEP : vers une nouvelle approche thérapeutique des épilepsies réfractaires .....	4
[PODCAST] Épilepsie, syncope : face à des malaises mystérieux, un neurologue mène l'enquête....	5
FOCUS : Célèbres, brillants et épileptiques : I/ Napoléon et Flaubert .....	5
Détection de mutations dans le liquide céphalo-rachidien de patients avec épilepsie réfractaire....	6
Tricky Life : Un serious game pour prévenir les accidents domestiques chez les personnes épileptiques.....	6
● <b>HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ</b> .....	<b>7</b>
Lulu va être opérée : des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe.....	7
Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France .....	7
Diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap en Île-de-France .....	8
Journée régionale Handicaps Rares : accompagner les parcours et transitions de personnes présentant des comportements problèmes liés à des troubles de la communication.....	8
Union de l'égalité : Stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030 .....	8
Handiconsult : une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap à l'hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP.....	9
Le livret parcours inclusif généralisé dès la rentrée 2021.....	9
Formulaire complémentaire MDPH .....	9
● <b>POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES</b> .....	<b>10</b>
ANSM : Lancement de l'expérimentation du cannabis à usage médical et mise en ligne d'un dossier thématique.....	10

En quoi consiste la capitalisation des expériences en promotion de la santé ? .....	10
<b>● AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT</b> .....	<b>11</b>
Extension du forfait de bilan et d'intervention précoce jusqu'à 12 ans pour les troubles du neurodéveloppement.....	11
<b>● MALADIES RARES</b> .....	<b>12</b>
6 fiches en FALC pour les consultations de génétique .....	12
Revoir le 1er webinaire AnDDI-Focus : Démarche diagnostique dans les maladies du développement en 2021 .....	12
<b>● COVID-19</b> .....	<b>14</b>
Forfait 100% psy enfants : 10 séances sans avance de frais .....	14
Veille documentaire COVID-19 réalisée par Santé publique France.....	14
Le 0 800 360 360 : un numéro d'appui dans le cadre de la crise pour les personnes handicapées et les proches aidants.....	14
<b>● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>15</b>
Notitia la base de données du Centre de Ressources Multihandicap.....	15
Recettes céto-gènes .....	15
Programme de soins psychiatriques sans consentement - mise en oeuvre .....	15
EFAPPE Epilepsies : Connaissez-vous la littérature ? .....	16
<b>● AGENDA</b> .....	<b>17</b>
EPI-FOR : Journées Chirurgicales des Epilepsies du Nourrisson et de l'Enfant .....	17
12 journées régionales associations et familles organisées par l'Alliance Maladies Rares, en régions, à partir du 10 juin 2021 .....	17

Source : © [www.observatoire-sante.fr](http://www.observatoire-sante.fr)

Date de parution : 17/04/2021

### Epilepsie : un malade sur deux a moins de 20 ans

En France, l'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus fréquentes. Elle toucherait 60 millions de personnes selon l'INSERM dont la moitié auraient moins de 20 ans...

Convulsions, chutes, absences : les manifestations d'une crise d'épilepsie sont multiples à l'image de ceux qui en souffrent, soit environ 600 000 personnes dans l'Hexagone selon l'INSERM. Et, contrairement à la croyance générale, l'épilepsie, ce ne sont pas juste des convulsions incontrôlables, type de crise généralisée très fréquente. En effet, elle peut survenir aussi sous forme dite de « grand mal », avec ici d'autres symptômes plus alarmants comme de l'hyperextension ou encore une perte de conscience, en sus des fameuses convulsions. Parfois ses manifestations se font particulièrement ténues ; chez l'enfant, par exemple, elle peut conduire à des crises d'absences de quelques secondes pendant lesquelles il n'a plus aucune interaction avec son environnement. Chez certains patients, ces pertes de conscience peuvent se répéter jusqu'à plus de 200 fois par jour. Du simple tremblement de la lèvre supérieure à des troubles bien plus complexes touchant la sphère consciente (un sentiment soudain d'étrangeté, de déjà vu ou une représentation anormale de la réalité à un moment donné), en matière d'épilepsie, il n'est pas de règle vraiment établie.

Chez certains patients, ces pertes de conscience peuvent se répéter jusqu'à plus de 200 fois par jour.

Lire la suite :

<https://www.observatoire-sante.fr/epilepsie-un-malade-sur-deux-a-moins-de-20-ans/>

---

Source : © [tompousse.fr](http://tompousse.fr)

Date de parution : 20/04/2021

### Comment se manifeste une crise d'épilepsie ?

Extrait du livre [100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie](#)

La crise est la manifestation clinique et perceptible d'une épilepsie. Sa durée peut être plus ou moins longue, allant de quelques secondes à plusieurs minutes, et son expression peut être plus ou moins impressionnante d'un enfant à l'autre. Seul un quart des crises d'épilepsie se caractérisent par ce que la plupart d'entre nous connaissent ou imaginent des manifestations de l'épilepsie : l'enfant chute, perd connaissance et son corps est secoué par des mouvements brusques et désordonnés.

Lire la suite :

<https://tompousse.fr/comment-se-manifeste-une-crise-depilepsie/>

---

Source : © [www.lopinion.fr](http://www.lopinion.fr)

Date de parution : 03/05/2021

### Stéphane Auvin, neuropédiatre, sur le cannabis médical: «Une thérapie contre l'épilepsie parmi d'autres»

Médecin à l'hôpital Robert-Debré (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), le professeur Stéphane Auvin est spécialiste de l'épilepsie. Il apprécie le cadre large de l'expérimentation en cours sur le cannabis médical, « qui n'impose aucune restriction à un syndrome ».

Lire la suite :

<https://www.lopinion.fr/edition/economie/stephane-auvin-neuropediatre-therapie-contre-l-epilepsie-parmi-d-242593>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)  
Date de parution : 22/04/2021

### Actualités du Consortium éPiRaReS

Le Consortium éPiRaReS, regroupement de spécialistes de l'épilepsie provenant de l'hôpital Robert-Debré, de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et de la Fondation Adolphe de Rothschild, est candidat au Réseau européen de référence [EpiCARE](#) pour les épilepsies rares et complexes.

Le Centre de référence des épilepsies rares Robert-Debré publiera dorénavant des actualités sur éPiRaReS et l'avancement de sa candidature.



---

Source : © [france3-regions.francetvinfo.fr](http://france3-regions.francetvinfo.fr)  
Date de parution : 22/04/2021

### [PODCAST] Emission radio : des questions sur l'épilepsie et ses traitements / Pr NAVARRO

Le Pr Vincent Navarro de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière a répondu à des questions sur l'épilepsie et ses traitements dans l'émission 'Ensemble c'est mieux !' diffusée sur France 3 Paris Ile-de-France le 1er avril dernier.

**Voir le replay : (sélectionner l'émission du 1er avril) :**

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/emissions/ensemble-c-est-mieux-paris-ile-de-france?fbclid=IwAR2ndtqcvv2xAMChE-whJkfpZdhLKDA6ZiJwmTTn57F1AVm9PkXZF6wMxus#>

---

Source : © [neurosciences.univ-grenoble-alpes.fr](http://neurosciences.univ-grenoble-alpes.fr)  
Date de parution : 26/04/2021

### STEP : vers une nouvelle approche thérapeutique des épilepsies réfractaires

Le projet intitulé STEP (Synchrotron Therapy for EPilepsy), coordonné par Antoine Depaulis, Directeur de Recherche Inserm au Grenoble Institut des Neurosciences, et financé par l'Agence Nationale de la Recherche, a été lancé le 1er avril 2021 pour une durée de 4 ans.

Ce projet, qui réunit des équipes grenobloises de l'INSERM et du CHU, l'Installation européenne de rayonnement synchrotron (ESRF), la plateforme d'imagerie IRMaGe et l'équipe NuMeCan de l'INRAE à Rennes, vise à développer une thérapie innovante des épilepsies réfractaires en utilisant les propriétés particulières du synchrotron.

**Lire la suite :**

<https://neurosciences.univ-grenoble-alpes.fr/fr/l-institut/a-la-une/step-vers-une-nouvelle-approche-therapeutique-des-epilepsies-refractaires-860117.htm>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.rtl.fr](http://www.rtl.fr)

Date de parution : 06/05/2021

### [PODCAST] Épilepsie, syncope : face à des malaises mystérieux, un neurologue mène l'enquête

PODCAST - Dans ce nouvel épisode de "Symptômes", le **docteur Laurent Vercueil** raconte comment il a enquêté pour diagnostiquer une patiente victime de mystérieux malaises depuis plusieurs années...



Symptômes Éléonore Merlin

[iTunes](#) [RSS](#)

7. L'enquête d'un neurologue face aux malaises mystérieux de sa patiente

Crédit Image : RTL Originals | Crédit Média : RTL Originals | Durée : 31:55 | Date : 06/05/2021

**Ecouter le podcast :**

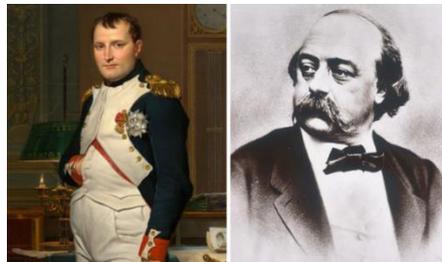
<https://www.rtl.fr/actu/bien-etre/epilepsie-syncope-face-a-des-malaises-mysterieux-un-neurologue-mene-l-enquete-7900028393>

---

Source : © [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

Date de parution : 05/05/2021

### FOCUS : Célèbres, brillants et épileptiques : I/ Napoléon et Flaubert



L'empereur français **Napoléon Bonaparte** décède le 5 mai 1821, il y a précisément 200 ans ! L'année 2021 est donc l'année Napoléon, mais si nous sommes nombreux à connaître son histoire, **peu de gens savent qu'il souffrait d'épilepsie !**

Quant à **Gustave Flaubert** dont on célèbre cette fois-ci le bicentenaire de la naissance (décembre 1821) **beaucoup d'encre a coulé sur la nature de la maladie** « nerveuse » dont il a souffert pendant presque 37 ans et ce jusqu'à sa mort. Michel Winock (in l'Histoire-mai 2021) le décrit comme « épileptique depuis sa naissance ». Les Drs. Henri et Yves Gastaut (1982), et **presque tous les épileptologues prononcent clairement le diagnostic d'«épilepsie»**.

**Lire la suite :**

<https://www.fondation-epilepsie.fr/focus-celebres-brillants-et-epileptiques-i-napoleon-et-flaubert/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

5

Source : © [institutducerveau-icm.org](http://institutducerveau-icm.org)  
Date de parution : 07/05/2021

### Détection de mutations dans le liquide céphalo-rachidien de patients avec épilepsie réfractaire

L'équipe de Stéphanie Baulac (Inserm) à l'Institut du Cerveau, en collaboration avec l'équipe Jeong Ho Lee en Corée du Sud (*Institute of Science and Technology, Daejeon*), apporte la preuve de concept qu'il est possible de détecter des mutations à l'origine d'une épilepsie focale en lien avec une malformation corticale, présentes dans quelques cellules du cerveau, grâce à l'ADN circulant dans le liquide céphalo-rachidien. Cette découverte ouvre de nouvelles pistes pour le diagnostic génétique de ces pathologies.

**Lire la suite :**

<https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/detection-de-mutations-liquide-cephalo-rachidien-de-patients-epilepsie-refractaire/>

---

Source : © [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)  
Date de parution : 10/05/2021

### Tricky Life : Un serious game pour prévenir les accidents domestiques chez les personnes épileptiques

Le risque d'accidents domestiques, professionnels ou lors de loisirs, est plus important chez les personnes ayant des absences ou qui font des crises d'épilepsie et qui représentent, rappelons-le, 650 000 à 800 000 personnes en France.

Epilepsie France est donc très engagée sur le terrain de la prévention de ces accidents et a récemment sorti un **jeu vidéo sur mobile, baptisé Tricky Life**, pour sensibiliser les malades et leurs proches à ce risque et leur permettre de prévenir ou limiter les conséquences de ces situations dangereuses.

**Lire la suite :**

<https://www.france-assos-sante.org/2021/05/10/tricky-life-un-serious-game-pour-prevenir-les-accidents-domestiques-chez-les-personnes-epileptiques/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ

Source : © [www.lulu-va-etre-operee.org](http://www.lulu-va-etre-operee.org)

Date de parution : avril 2021

### Lulu va être opérée : des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe

Le réseau Lucioles publie un ouvrage, et un site Internet, pour les soignants, les équipes éducatives et les familles qui donne des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe.

**Cet ouvrage** sur le parcours chirurgical des personnes en grande dépendance traite d'un sujet souvent soumis à l'imprévu et pour lequel il n'existe pas de consensus.

Il est le retour d'expériences de terrain validées par des experts. Toutes les propositions réunies dans ce livre ne sont pas forcément envisageables dès maintenant en raison de contraintes matérielles ou budgétaires.

Néanmoins, l'expérience prouve que des solutions existent, qui devraient inspirer les soignants, les professionnels des établissements médico-sociaux et les aidants pour améliorer la prise en charge des personnes en grande dépendance.

L'équipe de Fahres a contribué à cet ouvrage.

**Le site Internet** permet d'accéder gratuitement, par un simple clic, à la version numérique du livre : une multitude d'idées concrètes et réalisables pour accompagner et prendre en charge le mieux possible les personnes en grande dépendance confrontées à la chirurgie.

Il a aussi été créé pour vous permettre de partager vos expériences constructives, vos outils et vos bonnes adresses entre soignants, équipes éducatives et familles.

Le site [www.lulu-va-etre-operee.org](http://www.lulu-va-etre-operee.org) s'adresse :

Aux chirurgiens, anesthésistes, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, référents handicap

Aux directeurs, éducateurs et soignants des établissements et services médico-sociaux

Aux familles

**En savoir plus, accéder à l'ouvrage en ligne, commander l'ouvrage :**

<https://www.lulu-va-etre-operee.org/>

---

Source : © [www.creai-idf.fr](http://www.creai-idf.fr)

Date de parution : avril 2021

### Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

Ce diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France, à l'initiative de l'ARS Ile-de-France, s'inscrit dans le cadre du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Il vise à contribuer à une meilleure connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps rares et des ressources y répondant en Ile-de-France.

**Lire la suite et accéder au rapport :**

<https://www.creai-idf.fr/Etudes-observations/Etudes/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.creai-idf.fr](http://www.creai-idf.fr)

Date de parution : avril 2021

### Diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap en Île-de-France

Ce diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap en Île-de-France a pris forme dans un contexte d'évolution des attentes publiques vers une société plus inclusive pour toutes les personnes en situation de handicap. Ce modèle de société porte l'ambition pour tout citoyen de bénéficier des mêmes droits et ressources, quelles que soient ses particularités de naissance ou acquises. Pour ce faire, des stratégies doivent être pensées et mises en œuvre pour permettre aux personnes les plus fragiles de participer pleinement à la vie en société.

**Lire la suite et accéder au rapport :**

<https://www.creai-idf.fr/Etudes-observations/Etudes/>

---

Source : © [languedocroussillon.erhr.fr/](http://languedocroussillon.erhr.fr/)

Date de parution : avril 2021

### Journée régionale Handicaps Rares : accompagner les parcours et transitions de personnes présentant des comportements problèmes liés à des troubles de la communication

Organisé par les Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon.

Cette journée est gratuite et ouverte **aux professionnels et aux familles.**

Programme détaillé à venir.

**Carcassonne, le mardi 21 septembre 2021**

Infos : Argana Bessiere – 05 61 14 82 20 / [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)

Infos et inscriptions : Agnès Gavaille : 04 67 02 91 86 / [languedocroussillon@erhr.fr](mailto:languedocroussillon@erhr.fr)

**En savoir plus :**

<https://languedocroussillon.erhr.fr/>

**Télécharger le flyer dans lequel vous trouverez l'ensemble des informations :**

[https://languedocroussillon.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/4/2021/03/FLYER\\_JR-ERHR-OCCITANIE\\_21-SEPTEMBRE-2021.pdf](https://languedocroussillon.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/4/2021/03/FLYER_JR-ERHR-OCCITANIE_21-SEPTEMBRE-2021.pdf)

---

Source : © [handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr](http://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr)

Date de parution : 09/03/2021

### Union de l'égalité : Stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030

En Mars 2021, la Commission européenne a adopté la stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021 – 2030.

**Lire la suite :**

<https://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr/union-de-legalite-strategie-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-2021-2030/>

**En savoir plus :**

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=fr>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.iledefrance.ars.sante.fr](http://www.iledefrance.ars.sante.fr)  
Date de parution : 07/05/2021

### Handiconsult : une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap à l'hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP

Initiée en partenariat avec l'Agence régionale de santé Île-de-France et l'AP-HP, la plateforme Handiconsult s'adresse aux adultes à domicile ou en établissement médico-social résidant à Paris pour lesquels l'accès aux soins courants s'avère souvent difficile dans le droit commun.

La plateforme propose une offre de soins somatiques complète et s'appuie sur une équipe dédiée et des outils adaptés.

**Lire la suite :**

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/handiconsult-une-plateforme-de-prise-en-charge-des-adultes-en-situation-de-handicap-lhopital-pitie>

---

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)  
Date de parution : 23/04/2021

### Le livret parcours inclusif généralisé dès la rentrée 2021

Le "livret parcours inclusif" fera sa rentrée dans toutes les écoles à compter de septembre 2021.

Cette appli entend faciliter la mise en place précoce d'aménagements pour les élèves handicapés et la coopération entre les acteurs du parcours scolaire

**Lire la suite :**

<https://informations.handicap.fr/a-livret-parcours-inclusif-generalise-rentree-2021-30741.php>

---

Source : © [brain-team.fr](http://brain-team.fr)  
Date de parution : 30/04/2021

### Formulaire complémentaire MDPH

Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et plusieurs **Filières de Santé Maladies Rares** ont développé un **formulaire complémentaire pour le dossier MDPH/MDA**. Ceci afin de faciliter la compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causées par la maladie rare ou le handicap rare de l'utilisateur.

**Lire la suite :**

<http://brain-team.fr/formulaire-complementaire-mdph/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [ansm.sante.fr](https://ansm.sante.fr)

Date de parution : 26/03/2021

### ANSM : Lancement de l'expérimentation du cannabis à usage médical et mise en ligne d'un dossier thématique

Un premier patient a été inclus dans l'expérimentation du cannabis à usage médical au CHU de Clermont-Ferrand le 26 mars 2021, en présence du ministre des Solidarités et de la santé.

Cette inclusion marque le lancement de l'expérimentation qui se poursuit dès lundi dans l'ensemble des structures de référence.

Les structures de référence sont des services de centres hospitaliers spécialisés dans le traitement des pathologies visées par l'expérimentation. Elles ont été sélectionnées par l'ANSM en lien avec les sociétés savantes concernées et se sont engagées sur la base du volontariat à participer l'expérimentation.

**Lire la suite :**

<https://ansm.sante.fr/actualites/lancement-de-l-expérimentation-du-cannabis-a-usage-medical-lansm-publie-la-liste-des-200-structures-de-reference>

---

Source : © [www.france-assos-sante.org](https://www.france-assos-sante.org)

Date de parution : 26/04/2021

### En quoi consiste la capitalisation des expériences en promotion de la santé ?

Partout en France, de très nombreuses associations mettent en œuvre des projets de prévention et de promotion de la santé. Cependant, ces projets font peu souvent l'objet de travaux visant à en tirer des éléments de connaissance, à travers la recherche, l'évaluation ou la documentation des pratiques. Ils sont, de ce fait, trop peu valorisés. Ces projets sont-ils pour autant sans intérêt, ni valeur ?

Non bien sûr ! Les savoirs expérientiels sont extrêmement riches d'enseignements, pour s'inspirer les uns les autres, améliorer la qualité des pratiques associatives et viennent compléter des travaux de recherche scientifique.

Fort du constat de l'importance d'envisager la capitalisation des expériences en promotion de la santé, un groupe de travail national rassemblant institutions, associations, chercheurs et experts a conçu une méthode de capitalisation d'expériences, qui essaime de plus en plus et pourrait bien rebattre les cartes du partage des connaissances expérientielles en France.

**Lire la suite :**

<https://www.france-assos-sante.org/2021/04/26/en-quoi-consiste-la-capitalisation-des-experiences/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : 14/04/2021

### Extension du forfait de bilan et d'intervention précoce jusqu'à 12 ans pour les troubles du neurodéveloppement

Le forfait de bilan et d'intervention précoce des enfants présentant une suspicion de trouble du neurodéveloppement (TND) âgés de 0 à 6 ans a été étendu aux enfants de 7 à 12 ans.

Ce dispositif financé par l'assurance maladie avait été mis en place pour les enfants de moins de 7 ans dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en avril 2018. Certains TND ne sont pas détectés avant 6 ans, raison pour laquelle des dispositifs de repérage et d'intervention précoce, ainsi que la prise en charge des frais ont été étendus aux enfants de 7 à 12 ans.

#### **Lire la suite :**

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/extension-du-forfait-de-bilan-dintervention-precoce-jusqua-12-ans-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement/>

#### **Pour en savoir plus**

<https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/suivre-la-mise-en-oeuvre-de-la-strategie-autisme-au-sein-des-tnd/article/engagement-2>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## 6 fiches en FALC pour les consultations de génétique

Pour permettre l'accessibilité des informations délivrées lors des consultations de génétique, les professionnels des centres experts se mobilisent pour concevoir et partager des documents en langage compréhensible par tous.

### Les fiches AnDDI-Rares

Le Centre de Référence Anomalies du développement et syndromes malformatifs des Hospices Civils de Lyon a réalisé 6 fiches en FALC (Facile A Lire et à Comprendre) portant sur la consultation de génétique et les différents modes de transmission possibles lors d'un résultat diagnostique positif. Chacune a été déclinée avec un médecin homme et un médecin femme.

- **Votre consultation de génétique** (versions: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))
- **L'annonce d'un résultat positif, transmission autosomique dominante** par la mère (versions: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))
- **L'annonce d'un résultat positif, transmission autosomique dominante** par le père (versions: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))
- **L'annonce d'un résultat positif, transmission autosomique récessive** (versions: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))
- **L'annonce d'un résultat positif, variant *de novo*** (version: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))
- **L'annonce d'un résultat positif chez un patient de sexe masculin, transmission récessive liée à l'X** (version: [médecin femme](#) / [médecin homme](#))

Ces documents ont été relus par l'atelier FALC de l'ESAT Adapei26 de Pierrelatte.

### En savoir plus et accéder aux fiches :

<http://anddi-rares.org/nos-actions/soigner/documents-falc.html>

---

Source : © [blog.maladie-genetique-rare.fr](http://blog.maladie-genetique-rare.fr)

Date de parution : 13/04/2021

## Revoir le 1er webinaire AnDDI-Focus : Démarche diagnostique dans les maladies du développement en 2021

La filière AnDDI-Rares a diffusé son premier webinaire « AnDDI-Focus », **en direct, le 16 mars 2021**.

Ce premier webinaire était consacré à la **démarche diagnostique dans les maladies du développement en 2021, avec un focus sur le séquençage haut débit**.

Le séquençage haut débit est considéré comme la plus grande innovation en médecine depuis l'arrivée de la radiologie. En France le Plan France Médecine Génomique contribue largement à son déploiement.

Vous vous posez des questions telles que :

- Quand et comment le prescrire ?
- Quels résultats en attendre ?
- Quels changements cela implique pour les patients et les soignants ?
- A partir d'échanges entre professionnels et cas cliniques, venez mettre à jour vos connaissances !

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AnDDI-Focus est à destination des pédiatres, de la filière médico-sociale, des spécialités paramédicales, des étudiants en médecine...

**Voir le replay:**

<https://www.youtube.com/watch?v=NWzUHbuHY7A>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## COVID-19

Source : © [www.gouvernement.fr](http://www.gouvernement.fr)

Date de parution : 15/04/2021

### Forfait 100% psy enfants : 10 séances sans avance de frais

Ce dispositif concerne tous les enfants de 3 à 17 ans et sera activable tout au long de la crise auprès de psychologues partenaires.

**Lire la suite :**

<https://www.gouvernement.fr/forfait-100-psy-enfants-10-seances-sans-avance-de-frais>

---

Source : © [www.santepubliquefrance.fr](http://www.santepubliquefrance.fr)

Date de parution : avril 2021

### Veille documentaire COVID-19 réalisée par Santé publique France

Une veille documentaire sur la COVID-19 est réalisée pour les agents de santé publique France et est mise en ligne à la disposition de tous. Cette veille inclut la littérature dite "grise", à savoir les rapports et communications d'une trentaine d'institutions gouvernementales ou scientifiques, françaises ou internationales, qui concernent le coronavirus.

**Accéder à cette veille :**

<https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/covid-19-etat-des-connaissances-et-veille-documentaire>

---

Source : © [handicap.gouv.fr](http://handicap.gouv.fr)

Date de parution : page mise à jour le 27/04/2021

### Le 0 800 360 360 : un numéro d'appui dans le cadre de la crise pour les personnes handicapées et les proches aidants

*mise à jour 27.04.21*

Vous êtes une personne en situation de handicap ? Un proche aidant ? La COVID-19 entraîne une crise sanitaire et économique qui impacte votre quotidien. Si vous êtes en grande difficulté ou sans solution immédiate dans le cadre de la crise, appelez le 0 800 360 360 : des équipes près de chez vous vous répondent, et vous donnent les informations nécessaires.

**Le 0 800 360 360 ? Un numéro unique, accessible gratuitement, pour vous aider.**

**Lire la suite :**

<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/numeros-de-telephone-utiles/360>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © <http://notitia.crmh.fr>

Date de parution : avril 2021

### Notitia la base de données du Centre de Ressources Multihandicap

Le centre de ressources s'est doté dès sa création d'une base de données pour capitaliser les informations et les ressources du territoire sur le polyhandicap.

Désormais avec Notitia, le centre de ressources met à votre disposition toutes ses informations et ses ressources.

Cette base de données est destinée aux familles et aux professionnels en recherche d'informations sur un établissement, une association, un organisme.

**En savoir plus et accéder à la base de données :**

<http://notitia.crmh.fr/>

---

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : 22/04/2021

### Recettes cétoènes

Ce mois-ci, les diététiciennes du CRÉER Robert-Debré vous proposent une recette cétoène Atkins pour réaliser un délicieux gâteau au chocolat.

Chaque mois, une nouvelle recette cétoène sera partagée !

**Consulter la recette :**

[http://robertdebre.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/86/files/2021/04/Recette-cetogene-CReER-RDB-avril-2021\\_Gateau-chocolat.pdf](http://robertdebre.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/86/files/2021/04/Recette-cetogene-CReER-RDB-avril-2021_Gateau-chocolat.pdf)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Date de parution : 21/04/2021

### Programme de soins psychiatriques sans consentement - mise en oeuvre

Outil d'amélioration des pratiques professionnelles - Mis en ligne le 21 avr. 2021

À l'issue d'un épisode d'hospitalisation complète sans consentement, il peut être proposé au patient un programme de soins psychiatriques sans consentement.

La HAS propose un **guide** pour aider les équipes psychiatriques de secteur et les professionnels de proximité à prendre en charge les patients qui bénéficient de ces programmes.

Ce guide s'adresse aux équipes soignantes de secteur psychiatrique, directeurs des établissements assurant une activité de psychiatrie, au médecin traitant, infirmier libéral psychologue et psychiatre libéral, professionnels exerçant dans le secteur social et médicosocial (SAMSAH, SAVS, foyers postcure, etc).

**En savoir plus et accéder au guide :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3260568/fr/programme-de-soins-psychiatriques-sans-consentement-mise-en-oeuvre#xtor=EPR-1-\[L'actu%20de%20la%20HAS\]-20210507](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3260568/fr/programme-de-soins-psychiatriques-sans-consentement-mise-en-oeuvre#xtor=EPR-1-[L'actu%20de%20la%20HAS]-20210507)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)

Date de parution : 07/05/2021

### EFAPPE Epilepsies : Connaissez-vous la littératie ?

La littératie en matière de santé désigne « *les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotions de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence* ».

Elle vise à aider les personnes épileptiques avec troubles associés à être vraiment acteurs de leurs soins.

**Lire la suite :**

<http://efappe.epilepsies.fr/?p=3843>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## AGENDA

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : 22/04/2021

### **EPI-FOR : Journées Chirurgicales des Epilepsies du Nourrisson et de l'Enfant**

La prochaine Journée EPI-FOR organisée par l'hôpital Fondation Adolphe de Rothschild aura lieu le 11 juin 2021 et portera sur les épilepsies focales pharmaco-résistantes et l'impact de la chirurgie sur le développement.

**Pour en savoir plus (programme et inscription) :**

<https://epi-for.org/>

**Télécharger le programme :**

<https://epi-for.org/preprogramme-epifor-2021-2/>

---

Source : © [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

Date de parution : 22/04/2021

### **12 journées régionales associations et familles organisées par l'Alliance Maladies Rares, en régions, à partir du 10 juin 2021**

L'Alliance maladies rares et ses bénévoles en région organiseront 12 journées régionales associations et familles à partir du jeudi 10 juin 2021 dans les 12 régions métropolitaines.

**Lire la suite et voir toutes les dates et les modalités pratiques :**

<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/journees-regionales-associations-familles2021/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)